

**DANS CE
NUMERO**

Le coin de la
Présidente -----p 2

Réflexions sur
L'Ed Forum-----p 4

Les photos de
L'Ed Forum-----p 10

La Ben Rude Heritage
Society-----p 12

Le point sur les bourses
de recherches----p 13

Cheminement vers
le Bien Etre ----- p 15

ABC de
L'Anémie----- p 20

Troisième sommet
Médecins-Patients-p 22

Echos de la
TalkListe-----p 24

Nouvelles du
Canada-----p 27

Le Mot de la fin---p 28



Les Drs. Rafat Abonour, Irene Ghobrial et Morie Gertz, brillant panel de la session « Demandez au Docteur » au cours du Forum Educatif 2009 tenu à Memphis, Tennessee. Son reportage débute page 4.

Le Dr. Robert KYLE honoré par la création par l'IWMF du Fonds de dotation KYLE

Par Judith May, Présidente de l'IWMF

En l'honneur du Dr. Robert Kyle et de Madame Charlene M. Kyle, Judith May, Présidente de l'IWMF a annoncé la création du tout premier programme de dotation de l'IWMF durant le Forum Educatif 2009 de Memphis. L'objectif de ce très important projet est de lever un million de dollars. Les intérêts annuels du Kyle Endowment Fund (Fond de dotation Kyle) seront utilisés pour financer les initiatives de recherche. Au cours du lunch de remerciement du 25 avril, Judith s'exprima ainsi :

Je crois que dans notre communauté MW tout le monde connaît Bob Kyle. Bob est un conférencier de chaque Ed Forum et il figure dans beaucoup de numéros de *Torch*. Bob voyage d'un bout à l'autre du globe pour faire des conférences sur la MW et les cancers associés. Depuis les petits groupes se réunissant dans les halls d'églises du Minnesota jusqu'aux ateliers de recherches de Stockholm – et l'Ed Forum de Memphis – il éclaire les patients les plus récents, comme les vétérans, sur les recherches médicales intéressantes. Je ne peux commencer à détailler la longue liste de récompenses nationales et internationales que

Bob a reçues, car il y en a tant, de la part des autorités les plus éminentes dans le domaine du cancer. Dans le monde de la MW, on peut sans erreur déclarer qu'il est connu comme le parrain de la MW, parce qu'il a guidé de nombreux médecins qui sont maintenant impliqués dans la recherche MW, et qu'il a vu de nombreux patients. L'amitié de Bob Kyle avec le Dr. Jan Waldenström, qui découvrit notre maladie, débuta en 1965 et dura jusqu'au décès du Dr. Waldenström en 1966. Il est un ami du fils du Dr. Waldenström, le Dr. Anders Waldenström, qui s'exprima au récent sommet de Boston. Le Dr. Kyle est conseiller spécial et ami du Conseil d'Administration de l'IWMF. Il est membre fondateur du Comité Consultatif



*Arlène Hinchcliffe et le
Dr. Robert. A. Kyle*

Scientifique de l'IWMF et en a été le Président durant plus de cinq ans. Il n'a pas seulement soigné de nombreux patients au cours des années, mais a aussi été un pionnier dans la recherche sur la MW. Nous devons à Bob Kyle notre plus grand respect et notre gratitude pour son intérêt continu concernant notre maladie.

En hommage à ses contributions remarquables à l'IWMF et à son implication, le Conseil d'Administration de l'*International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation* a créé le Fond de Dotation Dr. Robert Kyle et de Mme Charlene M. Kyle comme premier Fonds de dotation IWMF. Le revenu annuel de ce fonds sera utilisé pour les activités, les stratégies, les personnes et programmes associés au Fonds de Recherche comme déterminé par le Conseil d'Administration de l'IWMF et conformément à des directives spéciales.

Notre objectif est de lever un million de dollars. La communauté IWMF – patients, accompagnants, personnel médical – tous sont encouragés à contribuer comme nous nous y efforçons pour atteindre cet objectif.

(La recommandation suivante s'adresse naturellement aux adhérents qui reçoivent la version papier de Torch)

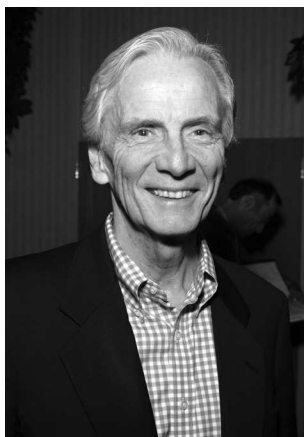
Pour ouvrir le jeu, utilisez s'il vous plaît l'enveloppe réponse Research Fund dans ce numéro de *Torch*. Ouvrez la et notez la seconde entrée de la partie inférieure portant la mention : "Establish a Named or Designated Fund."

(Attribuez à un Fonds désigné, nt). Pour ceux d'entre vous qui souhaitez participer au Kyle Endowment Fund avec un chèque, un engagement ou un leg, cochez cette case et écrivez « Kyle Fund » immédiatement après la ligne et complétez les rubriques appropriées en haut de l'enveloppe. Ou appelez le Bureau pour avoir les coordonnées téléphoniques permettant de me contacter ou de contacter Dick Weiland, Vice Président pour la collecte de fonds.

Le Coin de la Présidente

Par Judith May

Des changements au Conseil d'Administration



C'est avec beaucoup de respect et d'admiration que j'annonce le départ de l'Administrateur Jim Bunton du Conseil d'Administration de l'IWMF. Jim y a exercé durant neuf ans, occupant les postes de direction de Trésorier, Vice-Président pour l'Administration, ainsi que Secrétaire général. Il a servi durant toutes ces années dans le Comité Exécutif et a été étroitement associé à tous les aspects des services aux membres et décisions du Conseil qui ont guidé le développement de la Fondation. Jim a été une voix forte et avisée au sein du Conseil, et nous avons tous bénéficié de ses nombreuses années d'expérience dans le monde de la finance et au service de nombreux autres Conseils d'associations à buts non lucratif. Nous continuerons à rechercher les avis de Jim, et il restera actif dans le Comité Investissements de l'IWMF.

Deux autres Administrateurs ont récemment quitté le Bureau : Arlene Hinchcliffe et Roy Parker sont parvenus au terme de leurs mandats et nous les remercions de tout cœur pour leurs services et leur énergie. Arlene, qui est Présidente de la Waldenström's Macroglobulinemia Foundation of Canada, va poursuivre

ses efforts de création de groupes de soutien ainsi que d'exceptionnelle réussite de collecte de fonds au Canada. Nous vous remercions tous deux pour tout ce que vous avez accompli et pourrez encore continuer à faire partout pour les patients MW.

Guy Sherwood, bien connu de beaucoup d'entre vous, est de retour dans le Bureau. Guy occupera le poste de Président du Comité International et poursuivra son activité de rédacteur en chef pour *Torch* et de rédacteur correcteur des opuscules IWWMF. Guy siège également au Comité Recherche.

Sue Herms est une Administratrice récemment entrée au Bureau. Sue est microbiologiste et a rejoint le Comité Recherche de l'IWWMF, pour lequel elle est particulièrement qualifiée. Vous avez tous vu de nombreux articles de Sue dans *Torch*. Elle continuera à y écrire dans la fonction de Rédactrice des Nouveautés Médicales. En plus du Comité Publications, Sue contribuera au Comité de Planification du prochain Forum Educatif.

Nous souhaitons chaleureusement la bienvenue à Sue et Guy dans le Bureau.

L'Ed Forum

L'assistance au Forum Educatif de Memphis fut étonnamment bonne si l'on considère qu'il se tenait presque simultanément deux excellentes conférences pour les patients et que beaucoup de membres devaient faire un choix entre le Boston Patient & Physician Summit et l'IWWMF Ed Forum. Quelques uns d'entre vous ont pu assister aux deux. Les DVD des deux conférences seront bientôt disponibles. Vous pouvez commander celui de l'Ed Forum sur notre site Web ou en contactant Sarah McKinnie au 941-927-4963 ou adresser un mail à office@iwmf.com. Elle peut aussi vous aiguiller vers le DVD du Boston Patient & Physician Summit car elle a participé aux deux conférences.

Cette année nous avons consenti à une demande de Bob Reeber, patient MW et accepté que Bob et un groupe de patients (qui participent à un groupe de discussion en ligne pour les patients MW avec un solide acquis scientifique) puissent tenir une session scientifique lors du Forum. Bob en fut l'organisateur et il avait cherché des conférenciers sur le thème de la génétique MW et préparé un ordre du jour pour une session de deux heures, avec un lunch, au bénéfice de ceux qui étaient à Memphis de bonne heure le vendredi matin. Les trois conférenciers présentèrent les sujets suivants :

- 1 – Nouvelles approches et nouveaux modèles dans l'étude des maladies humaines au moyen de nouvelles études génétiques complexes chez les souris et les rats.
- 2 – Technologies et méthodes informatiques permettant l'approche systémique des recherches biomédicales.
- 3 – Une étude des relations entre variations génétiques humaines et variables individuelles des réponses aux médicaments.

Merci Bob.

Nous voulons également adresser un grand merci à Linda Heise, une professionnelle de Medicare System, pour l'information qu'elle a partagée et les questions auxquelles elle a répondu au cours de deux sessions « évasions » pour les patients MW. C'est une information très importante pour beaucoup d'entre nous et ce fut extrêmement bien organisé. Merci Linda. Et, naturellement, beaucoup de remerciements et félicitations vont à Cindy Furst et Roy Parker, les co-présidents de l'Ed Forum de cette année pour leur difficile tâche de rester concentrés sur les nombreux détails et le travail en liaison avec l'hôtel afin d'en faire une conférence très réussie. Les membres du Comité de l'Ed Forum Tom Myers, Bill Paul, Don Lindeman et moi-même, avons travaillé avec Cindy et Roy.

Pour ce qui concerne l'Ed Forum IWWMF 2010, nous avons annoncé antérieurement qu'il se tiendrait à Orlando, Floride. Cependant nous avons récemment pris la décision de changer pour Las Vegas, Nevada. Nous l'avons fait pour collaborer avec le Dr. Steve Treon et le Bing Center qui y tiendront dorénavant le Patient & Physician Summit tous les deux ans. En 2011 le sommet se tiendra à Orlando. Avec le Sommet 2009 tenu à Boston, et l'Ed Forum 2010 ainsi que le Sommet 2011 programmé à Orlando, il a semblé que tenir les conférences patients dans l'Est durant trois années n'était pas équitable pour les patients des autres régions. Las Vegas paraît être un endroit approprié et prisé pour notre Ed Forum 2010. Nous collaborerons avec le DFCI Bing Center dans la planification de nos futures conférences de façon à ce qu'elles se tiennent dans différentes régions du pays et soient séparées par un nombre suffisant de mois pour que les patients puissent plus facilement participer aux deux. Les présentations de ces conférences sont différentes et elles servent différents objectifs. Vous pouvez revoir les agendas de ces conférences sur les sites Web de l'IWWMF (www.iwmf.com) et du Bing Center (www.wmprogram.org). Il existera toujours un besoin pour les patients de se rencontrer et d'échanger durant les Ed Forums. Aussi longtemps que les membres s'inscriront et y assisteront, les Ed Forums IWWMF perdureront.

Don spécial

Je crois que la plupart d'entre vous a reçu un e-mail de ma part sous forme de requête pour un Don Spécial à l'IWWMF. Alors même que nous faisons face aux conditions économiques actuelles, il est important que vous sachiez que nous apprécions vos contributions qui soutiennent l'IWWMF. Nous travaillons à encore plus « serrer la ceinture de l'IWWMF » sans diminuer les services. Une des façons consiste à baisser nos coûts d'impression et d'envoi en réalisant des versions informatisées de nos produits, téléchargeables sur notre site. Si vous acceptiez de recevoir électroniquement les publications IWWMF plutôt qu'en version imprimée par la poste, s'il vous plaît

faites le connaître à notre bureau et vous serez inscrit sur la liste informatique. Adressez juste un e-mail à office@iwmf.com.

Collaborations

Nous continuons à apprécier les opportunités qui nous sont offertes par la *Lymphoma Research Foundation*. La LRF tient des ateliers régionaux dans tout le pays ainsi qu'un forum éducatif annuel et invite l'IWMF à organiser des séminaires MW là où nous sommes capables d'engager des conférenciers et de réunir des groupes de patients MW pour écouter les experts MW. Le 3 octobre se tiendra un atelier LRF à San Francisco durant lequel nous aurons un séminaire MW. Plus de détails paraîtront sur notre web site, ou vous pouvez consulter le site LRF sur www.lymphoma.org. Nous espérons que le plus possible de membres IWMF s'inscriront pour ce séminaire. Il se tiendra à l'Hôtel Nikko, et le Dr. Ranjana Advani de *Stanford University* présidera le programme. La LRF tiendra son forum éducatif annuel sur le Lymphome à New York City du 23 au 25 octobre. Un séminaire MW est au stade de la planification, et nous vous encourageons à envisager votre participation. Plus d'informations seront bientôt disponibles par e-mails, IWMF Talk, et sur les sites web IWMF et LRF.

S'il vous plaît, contactez notre bureau pour toute question. J'attends de vous voir lors de ces futurs événements. Portez vous bien.

Judith.



Les Administrateurs IWMF 2008-2009 (de G à D) : Ron Yee, Bill Paul, Roy Parker, Cindy Furst, Don Lindemann, Robert Kyle, Judith May, Tom Myers, Sue Herms, Peter DeNardis, Arlene Hinchcliffe, Don Brown. (absents: James Bunton, Marty Glassman, Elinor Howenstein, Dick Weiland)

Réflexions pendant l'Ed Forum

par Secret Wallie

Le Forum Éducatif de l'IWMF 2009 s'est tenu du 24 au 26 avril à l'hôtel Marriott de Memphis. Comme les années précédentes, l'Ed Forum a proposé trois jours de sessions d'information se concentrant sur la macroglobulinémie de Waldenström et la couverture de sa pathogénie, sa génétique, ses effets secondaires, ses traitements - tant ceux désormais bien établis que les nouveaux - avec en plus

beaucoup de stratégies pour faire face à la MW pour le patient et aussi pour ceux qui l'aident et l'accompagnent. Et, comme d'habitude, il y avait abondance d'occasions de rencontres, de possibilités de saluer de vieilles connaissances et de se faire de nouveaux amis. Les années précédentes, pour ceux qui ne pouvaient pas y assister, il fallait attendre un bulletin spécial et l'édition des DVDs du Forum pour avoir accès aux présentations et même alors, ils avaient manqué les moments de convivialité qui font que ces réunions annuelles sont si spéciales. Cette année, cependant, tout ceux qui sont abonnés à la liste de conversation sur Internet (la TalkList ou TL) ont été en mesure de se tenir au courant des événements au fur et à mesure de leur déroulement grâce aux communiqués pleins d'énergie expédiés directement par internet du Marriott Est de Memphis par un(e) soi-disant « Wallie Secret ». Émergeant des brumes de Memphis, « Wallie Secret » a annoncé son arrivée jeudi soir sur la TL et a communiqué, au cours des trois jours suivants, des rapports pris sur le vif, mélangeant les comptes rendus des présentations par les professionnels médicaux avec les bruits de couloirs échangés par les participants. Les réponses à ce style de reportage ont été si enthousiastes que « Torch » reproduit ici des extraits du blog de « Wallie Secret » comme témoignage du succès d'un autre Ed Forum extraordinaire de l'IWMF.

Jeudi : c'est la veille du Forum Educatif 2009 de Memphis, Tennessee. On sent dans l'air une attente et une aspiration à prendre ou à reprendre contact avec ses homologues WMers dans les jours qui viennent. Le programme des événements et activités pour vendredi, samedi (et dimanche matin) est plein à craquer d'une liste complète de présentations diverses par des chercheurs et des professionnels médicaux et se promet d'éclairer aussi bien les vétérans de la MW que les débutants.

Pour les prochaines 48 heures, j'essayerai de rendre compte de quelques grands moments des activités de l'Ed Forum et je vous donnerai un aperçu de ce que représente un Ed Forum du point de vue d'un participant. Je ne donnerai pas les détails de chaque présentation (ce n'est d'ailleurs pas physiquement possible), mais je rendrai compte des points culminants. Mon intention est de vous donner une idée tant du tangible (l'éducatif) que de l'intangible (la camaraderie) bénéfique qu'on retire du fait d'assister à un Ed Forum et à celui de Memphis en particulier. J'espère que ces messages vous aideront à vous sentir comme si vous étiez ici avec nous.

Quelqu'un a fait courir une rumeur selon laquelle Ron Draftz, Guy Sherwood et Tom Myers se mettraient en combinaison blanche et donneraient leurs meilleures imitations d'Elvis pendant le dîner de vendredi. Mais c'est juste une rumeur et ce serait le clou si ça va jusque là ! (sans vouloir vous offenser, les gars !)

A demain...

Wallie Secret à Memphis

Vendredi : Pour plusieurs des membres et des bénévoles de l'IWMF, la journée a commencé de très bonne heure, à 6h00. On les a vu se précipiter dans un sens et dans l'autre pour s'assurer que les tables d'enregistrement, les étiquettes nominatives, les brochures, et les articles IWMF (t-shirts, chapeaux, etc.) étaient disponibles et prêts quand les gens arriveraient. Et ils sont arrivés, quelques participants apparaissant dès 8h00, bien que le début officiel de l'Ed Forum ne soit prévu qu'à 14h00. Évidemment, beaucoup de personnes avaient décidé de profiter des sessions pour « lève-tôt » qui devaient commencer à 10h00.

C'était une vraie expérience de se trouver face aux noms de tous ces gens avec lesquels nous communiquons, ou que nous lisons sur la TalkList d'IWMF. Juste aussi important que l'écoute des présentations de différents chercheurs et experts, sinon plus, était aussi le fait de voir réunis autant de camarades WMers dans un même lieu, stupéfié(e) que j'étais de voir combien ils avaient l'air en bonne santé, comment ils échangeaient les uns et les autres leurs symptômes et leurs histoires de traitements. Vraiment une expérience merveilleuse, éducative!

Beaucoup de débutants ont suivi la première session pour les « lève-tôt » dont le sujet était : « Comprendre vos examens de sang », où ils ont appris la pertinence de choses comme des numérations globulaires complètes, le panel des examens chimiques et l'immunofixation et les composants divers de chaque test. Mais d'autres ont suivi les parties I et II de la présentation du Dr. Brian Van Ness sur la génétique qui est derrière le cancer et la MW. Ces sessions ont été bien suivies avec plus de 50 personnes à chaque session.

Le Dr. Van Ness a fait un grand travail d'explication concernant les mécanismes et l'importance de l'analyse génomique. Il a souligné l'importance de la génomique et des études génétiques pour évaluer non seulement la prédisposition de chacun à la maladie, mais aussi sa capacité à répondre à la thérapie. L'étude des variations du génome parmi les gens peut être utilisée pour prévoir le risque de maladie, le pronostic et les complications de la maladie et les réponses au traitement. Dispositif de haute technologie du jour : Affymetrix GeneChip Array Device, dispositif pour l'analyse de l'ADN et de d'ARN dans des échantillons de sang (voir <http://www.affymetrix.com>).

Fait intéressant du jour : les effets adverses des médicaments sont la quatrième cause de mortalité aux Etats-Unis (devançant même la pneumonie)!

Selon le Dr. Van Ness, le jour n'est pas trop éloigné où nous porterons tous une carte d'identité intégrant, en mode crypté, le code barre représentant la séquence unique de notre propre génome.

L'Ed Forum a été officiellement ouvert par deux sessions simultanées dans l'après-midi : une pour les débutants et une pour les vétérans. Le Dr. Kyle a donné le coup d'envoi de la session des débutants avec son introduction sagement et

instructive à la MW, suivi par l'explication du Dr. Ansell des traitements conventionnels de la MW et par Dr. McMaster qui a fait un rapport sur les études familiales à partir des statistiques des Instituts Nationaux du Cancer (NCI) aux Etats-Unis.

La session des vétérans fut introduite par la discussion du Dr. Abonour sur les complications diverses de la MW, suivie par la présentation du Dr. Stone sur le syndrome d'hyperviscosité et la cryoglobulinémie.

La présentation du Dr. Ansell s'est concentrée sur les diverses options de traitement (il a rappelé l'opinion communément admise d'attendre jusqu'à ce que les symptômes soient présents pour traiter) :

- observer et attendre (avec vigilance)
- traitement par un agent unique
- combinaison de médicaments
- plasmaphérèse
- expérimentations cliniques avec de nouveaux agents
- greffe de cellules souches

Il a aussi mentionné les diverses classes de médicaments actuellement utilisées pour la MW :

- agents alkylants (chlorambucil, cyclophosphamide)
- analogue de purines (fludarabine, cladribine)
- anticorps (rituximab, alemtuzumab/Campath)
- inhibiteurs du protéasome (bortezomib/Velcade)
- autres produits (thalidomide, lenalidomide)

Le Dr. Ansell a présenté les recommandations du consensus de la Clinique Mayo pour les traitements de première ligne, et insisté sur le fait qu'on peut utiliser l'une ou l'autre des susdites classes de médicament, mais, zut ! C'est là que j'ai perdu le fil de mes notes! (Cherchez la présentation sur les DVDs de l'Ed Forum...)

Pour ceux qui ont rechuté après la thérapie précédente, il a exposé le consensus de la Clinique Mayo :

- d'abord, prendre en considération l'éventualité d'une expérimentation clinique,
- si le bénéfice du 1^{er} traitement a duré 2 ans ou plus, envisager la répétition de votre thérapie d'origine,
- si le bénéfice a été inférieur à deux ans, examinez la possibilité d'une autre thérapie de 1^{ère} ligne alternative (voir ci-dessus)

NOTE : actuellement, Mayo ne recommande pas de maintenance Rituxan, pas nécessairement parce que ce n'est pas utile ou efficace, mais parce qu'il n'y a toujours aucune étude définitive qui prouve clairement que la maintenance Rituxan est utile pour la MW (le retard dans la réaction au Rituxan en rend la réalisation difficile).

Le Dr. McMaster a décrit les résultats intéressants de l'étude familiale des NCIs (*Institut National du Cancer*) - ils espéraient initialement trouver seulement une poignée de familles ayant des parents, des enfants et des frères et sœurs ayant la MW, mais ils ont terminé avec beaucoup plus, la majorité de telles familles montrant deux personnes dans une famille avec la MW.

Elle nous a tous encouragés à participer à l'étude - et a souligné que les résultats du sang et le test de salive peuvent être tenus confidentiels si vous le souhaitez (pour que si on constate que d'une façon ou d'une autre que vos enfants sont "prédisposés" à la MW, il n'en soient pas informés - parce que nous avons tendance à ne pas traiter jusqu'à ce que des symptômes apparaissent et parce que, de plus, les enfants de patients WM peuvent ne jamais développer la maladie).

L'importance de cette étude est non seulement de voir s'il y a un héritage génétique impliqué dans la MW, mais aussi d'évaluer ce qui est identique et ce qui est différent entre des membres d'une famille avec des codes génétiques semblables, quand un des membres a la MW et qu'un autre ne la développe pas. L'information pour participer et entrer en contact peut être trouvée sur le site web d'expérimentation clinique : <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00052234> (note : vous n'avez pas à vous déplacer pour participer à cette étude).

Le Dr. Abonour a traité des complications diverses qui peuvent survenir chez les patients MW et comment les aborder (étaient inclus : la neuropathie périphérique, la fatigue, l'anémie etc...). Il a aussi souligné l'importance de l'exercice dans le traitement de notre maladie. Ne pas faire d'exercice devient un cercle vicieux... moins vous faites d'exercice, plus vos muscles s'atrophient et plus vous devenez sédentaire, faisant de moins en moins d'exercice et le cycle continue. Et il a dit aussi que "parler de victimes du cancer qui ont une bonne attitude pour vous aider à gérer votre cancer" ce sont des bêtises. Il a insisté sur le fait que la chose importante est d'être attentif à maintenir un état de conscience qui réduise le stress. Il a cité un article « réduire le stress en restant conscient » dans *Psychosomatic Medicine* (65 : 571-581 (2003) et indiqué la relaxation, la méditation, une forme douce de yoga, pratiquées régulièrement, comme des moyens possibles pour aider à réduire efficacement le stress, ainsi qu'on a pu le mesurer dans l'étude citée. La soirée s'est poursuivie avec une réception et un dîner pour tous les participants et un discours-programme par Dr. Scott Howard de l'Hôpital St Jude de Memphis. Beaucoup de resveratrol a été consommé pendant la réception (uniquement dans des buts médicaux, bien sûr). Les participants ont aussi bénéficié d'une présentation en continue d'images prises au cours des Forums précédents.

En sorte que si vous aviez assisté à un Ed Forum précédemment, nous avons des chances de vous voir sur grand écran au Forum de cette année.

La soirée s'est terminée avec la Présidente qui a exprimé sa reconnaissance aux Administrateurs et aux bénévoles de l'IWMF qui travaillent inlassablement dans quantité de rôles pour étendre toujours plus loin les missions de l'IWMF. Judith a tenu à remercier spécialement les co-organisateurs du Forum de cette année : Roy Parker et Cindy Furst. Judith a particulièrement tenu à exprimer ses remerciements aux soignants et accompagnants présents dans l'auditoire et leur a exprimé ses souhaits au moyen d'une citation de l'ancienne Première Dame américaine Rosalyn le Charretier : "il y a seulement quatre sortes des gens dans le monde - ceux qui ont été soignants, ceux qui aident et soignent actuellement, ceux qui auront à le faire et ceux qui ont besoin qu'on les soigne."

Judith a aussi accueilli ceux qui étaient venus de loin jusqu'au Tennessee - Veikko Hoikkala, un leader du groupe de soutien Finlandais et Marlies Oom, représentant l'Association des Patients MM et MW des Pays-Bas (CKP), ainsi que plusieurs membres venus du Canada.

Une annonce signalant la présence du fantôme d'Elvis dans le vestibule avant le dîner a de toute évidence dissuadé nos imitateurs potentiels d'enfiler leur combinaison élastique. On n'a pas chanté non plus. Nous verrons ce que la croisière fluviale pourra nous apporter demain dans ce domaine... peut-être le fantôme d'Elvis chuchotera-t-il dans l'oreille de Judith May, de Sue Herms ou de Sara McKinnie pour nous donner son interprétation de "Mec d'IgM - euh, pardon *Burning love*."

Bien sûr ... et le Tai Chi est prévu pour samedi matin à 6:30 ! A demain !

Votre « *Wallie Secret* » depuis Memphis

Samedi : Croyez-le ou pas, j'ai décidé de ne pas faire état de toutes les notes que j'avais prises pendant la journée et je vous donne seulement les points importants. C'est incroyable ce qu'on fournit comme information dans ces Ed Forums! Au cours d'une conversation d'ascenseur j'ai entendu : « eh bien je me sens tellement stimulée que j'ai le sentiment d'avoir amélioré la façon de gérer ma MW maintenant » et aussi "je suis en surcharge d'information – je ne peux pas attendre la croisière du dîner pour déconnecter mon cerveau..."

Alors voici un "bref" résumé des activités du jour.

Pour certains, le matin a commencé joyeusement et tôt, à 6:30 avec le Tai Chi (vous l'avez deviné – la séance n'a pas inclus votre dévoué(e)...). Le petit déjeuner était disponible pour tous à 7:15 et il a été suivi par une journée pleine de sessions et d'activités.

La première session était "Comment agit la chimiothérapie" présentée par Dr. Morie Gertz. Le Dr. Gertz nous a tous encouragés à nous remettre en tête la chimie et la biologie du lycée tandis qu'il nous a guidés depuis les origines jusqu'aux mécanismes de fonctionnement des principales chimiothérapies qui sont utilisées pour la MW. Il a exposé les mécanismes des traitements tels que les anticorps (rituximab), les agents alkylants (melphalan, leukeran (*en France : chloraminophène*, ndt) et Cytoxan) et les analogues de nucléoside (fludarabine).

Saviez-vous que rituximab provient de la fusion de cellules humaines avec des cellules de souris ? Ou que les agents alkylants trouvent leur origine dans l'ypérite (le gaz moutarde) utilisé en temps de guerre pour tuer les soldats ennemis ? Ou que les analogues de nucléoside sont utilisés pour interrompre le processus de duplication des cellules ?

Les questions qui lui ont été posées incluaient celle de la possible transformation de la maladie en raison de l'utilisation des agents alkylants. La réponse a été que 5 % environ des patients FORTEMENT exposés (les doses sont aujourd'hui beaucoup plus faibles et les durées plus courtes) pourraient connaître une transformation dans un délai de 2 à 12 ans, lorsque globules rouges et globules blancs deviennent incapables de se diviser normalement, avec pour résultat la myélodysplasie. Il n'y a aucune thérapie simple pour cela. Cela explique pourquoi, quand Cytoxan fait de bonnes choses contre nos mauvaises cellules, on ne nous laisse pas sous ce traitement Cytoxan indéfiniment. En ce qui concerne fludarabine/cladribine, la transformation est moins fréquente, mais c'est quand même une possibilité. Dans sa pratique, le Dr. Gertz ne laisse pas le risque de transformation guider la décision de traitement parce qu'il est important de traiter une MW très active alors que le risque de transformation est très faible. Une remarque finale qu'il a faite, quant à la transformation, était l'hypothèse que peut-être ce n'est pas le traitement lui-même qui induit la transformation, mais probablement le fait que nous vivons plus longtemps et que pourrait se manifester la tendance "naturelle" pour certain WMers à connaître ce type de transformation, indépendamment du type de traitement. Mais il n'y a pas eu d'études pour le prouver.

L'intervenant suivant était le Dr. Levine, qui a parlé de la neuropathie périphérique (NP). Le processus par lequel la NP est diagnostiquée implique qu'on évalue si le patient a vraiment une NP, de quel type il s'agit et comment la traiter (ou comment traiter les symptômes). La neuropathie périphérique peut affecter l'un ou l'autre : le système nerveux central (le cerveau, la moelle épinière), ou le système nerveux périphérique (quand elle délaisse la colonne vertébrale pour aller aux extrémités). Les symptômes communs incluent l'engourdissement/picotement, des problèmes d'équilibre, des tremblements, la faiblesse des muscles et la douleur. Le Dr. Levine a énoncé une longue liste de thérapies potentielles et les façons de gérer la douleur neurologique. De nouveau, le DVD aura enregistré tout ce qu'il a conseillé...

La journée incluait aussi, le matin et l'après-midi, "des sessions d'évasion" - cinq sessions ayant lieu simultanément - sur des sujets comme : Rituxan et MW, Nutrition et Cancer, Personnel soignant, Diagnostiqué récent, Questions d'assistance médicale liées à la MW, Options d'incapacité, Projet de succession pour les patients MW et Leaders de Groupes de soutien. (Malheureusement, beaucoup de ces sessions n'ont pas pu être enregistrées pour le DVD de l'Ed Forum - simplement parce qu'il n'y avait pas assez de caméras vidéo pour aller partout)

Comme c'est la tradition aux Ed Forums, le déjeuner de samedi a fourni l'occasion de décerner des récompenses, présenter les Administrateurs et faire des annonces spéciales.

L'après-midi a alors commencé par une présentation du Dr. Ghobrial sur les nouveaux agents utilisés pour traiter la MW, suivi par un panel de patients MW discutant les mécanismes et les bénéfices de la participation à des expérimentations cliniques.

Le Dr Ghobrial a exposé les résultats excitants des premiers résultats d'expérimentations cliniques en cours (beaucoup d'entre eux sont spécifiques à la MW – ce qui n'est pas arrivé très souvent dans le passé) avec des agents tels que perifosine, RAD001, la combinaison Velcade/Rituxan et enzastaurin et des expérimentations cliniques prochaines avec un inhibiteur du protéasome (comme Velcade) appelé carfoltizimib qui ne devrait pas avoir les problèmes de NP associée rencontrés avec Velcade. Elle a aussi parlé des possibilités de thérapie individualisée et de la recherche qui est en cours, particulièrement en ce qui concerne les microARNs. (miARNs) - et comment, si on exprime fortement miARN 155, on serait traité d'une certaine façon. Les défis futurs impliqueront la découverte de la meilleure combinaison qui cible des voies critiques régulant la croissance de la MW et sa résistance.

Des questions ont été posées quant aux limites d'âge pour participer aux expérimentations cliniques (il n'y a aucune limite d'âge) et des questions logistiques en ce qui concerne la participation aux essais cliniques du Dana-Farber à Boston (on doit vraiment voyager à ses frais à Boston plusieurs fois pendant l'essai). Le Dr Ghobrial a indiqué qu'ils travaillent tous vraiment à obtenir un partenariat avec l'Oncologie américaine pour ouvrir des centres d'essais multiples à différents emplacements (et pas seulement au Dana-Farber de Boston). Une autre question a été soulevée quant à l'approbation par la FDA de médicaments spécifiquement destinés au traitement de la MW. Le DFCI travaille dans cette direction également et est en discussion avec la FDA, particulièrement en ce qui concerne Velcade et RAD001. Le problème est que la plupart du temps la FDA donne de telles approbations seulement avec de grandes expérimentations qui impliquent 300 à 400 personnes ; pour des maladies rares ou orphelines comme la MW, cela est tout à fait difficile. Heureusement, le FDA a vraiment d'autres dispositions pour des maladies comme la nôtre.

La dernière présentation du jour avant les « sessions d'évasion » de l'après-midi était la réunion-débat concernant les expérimentations cliniques organisée par Dr Guy Sherwood. Les intervenants étaient nos membres/patients de l'IWMF tels que Marcia Klepac et Tom Howenstine, qui ont discuté de leurs expériences avec des essais cliniques. Guy a participé à plusieurs expérimentations cliniques, comme Marcia - et tous les deux l'ont fait principalement parce que leur maladie ne répondait pas bien aux diverses formes de traitement-. Tom a pris le relais avec son expérience de l'essai RAD001 à Mayo. Plusieurs personnes dans l'auditoire avaient aussi participé aux expérimentations cliniques et ils nous ont tous encouragés à participer aux futurs essais. Les frais de voyage peuvent être un problème, ainsi que des considérations d'assurance-maladie, mais on peut en discuter avec l'institution chargée de l'expérimentation. Dans de nombreux cas, il y a des ressources disponibles et d'autres arrangements qui peuvent être trouvés pour que la part qui reste à la charge des participants aux essais soit très petite ou inexistante. (Plusieurs fois des dispositions ont été prises pour faire en sorte que si le centre des essais est à Boston, plusieurs des analyses de sang suivantes soient exécutés à votre hôpital local plutôt que de vous déplacer à Boston pour chaque examen de sang suivant. On peut voir les essais actuellement en cours pour la MW sur un site Web : <http://www.clinicaltrials.gov> puis taper waldenstrom et chercher.

Les « sessions d'évasion » de l'après-midi ont eu lieu ensuite, puis les membres étaient libres de sortir en ville dans Memphis ou de rejoindre le bateau de croisière sur le fleuve pour dîner et danser avec les collègues. C'était une occasion pour beaucoup de patients MW de pratiquer beaucoup de saines activités – prendre des quantités certaines de Vitamine D par un jour chaud et ensoleillé dans Memphis, ingérer du resveratrol avec un ou deux verres de vin rouge et faire de l'exercice en se promenant dans la lumière fantastique sur les ponts du bateau. Les participants se sont bien amusés, partageant la soirée avec l'un ou l'autre et profitant d'une soirée relaxante sous les étoiles sur la rivière Mississippi. Sur un des bateaux plusieurs membres se sont engagés dans une compétition de danse impromptue avec des étudiants d'un lycée de l'Ontario en voyage musical à Memphis et c'était impressionnant de voir quelques uns de nos membres « les plus expérimentés » initier les étudiants à l'art excellent de la danse « free style ». Malheureusement, Elvis n'a été aperçu sur aucun des bateaux, bien que nous ayons vraiment l'occasion de chanter et danser sur deux ou trois « tubes » d'Elvis ... mais pas de combinaison blanche pour l'occasion....

Encore une flânerie pour aller ... et bien, faire un petit somme maintenant.

Votre Wallie Secret.

Dimanche : ce sera le dernier jour de flânerie à l'Ed Forum de cette année. Dimanche, le dernier jour des activités pour le Forum, a commencé comme samedi, avec le Taï chi à 6h30 (ça ne va pas ! je l'ai encore manqué !) suivi par le petit déjeuner prévu pour tous les participants.

Les activités du jour ont inclus un petit déjeuner de travail facultatif pour discuter des façons de collecter des fonds pour aider à trouver un remède pour la MW, une session « demandez au Docteur » et l'Assemblée Générale annuelle de l'IWMF, cependant que vous échangez des adieux cordiaux avec de nombreux camarades Wallies que vous avez rencontrés au cours des quelques jours de la conférence.

“L'attraction principale” du matin était la session « Demandez au Docteur ». Le panel de médecins a été présenté – Le Dr Robert Kyle (modérateur et chargé d'organiser les questions), le Dr. Rafat Abonour, le Dr. Morie Gertz et le Dr. Irène Ghobrial - et toute la salle leur a fait une ovation debout en reconnaissance de tout ce qu'ils ont fait pour nous avec leurs recherches et dans leurs pratiques cliniques. Pendant tout le week-end les participants avaient été incités à rédiger des questions sur des petites cartes et de placer celles-ci dans un tronc spécial. Les médecins passeraient alors en revue ces questions et en choisiraient un grand nombre pour y répondre pendant cette session. Les médecins ont en fait répondu à environ 30 questions sur un grand choix de sujets – Le Rituxan, la maintenance Rituxan, les causes de la MW, le risque familial, la MW agressive, la transformation en DLBCL (*lymphome diffus à grandes cellules B*) et MDS (*myélodysplasie*), le lien entre l'IgM et les niveaux de cholestérol, les chaînes légères, maladie auto-immune/immunodéficience et MW, herpès zoster (le zona), la statistique de survie moyenne, le brouillard mental, le « cerveau chimio » et la neuropathie périphérique...

Note : ce qui m'a impressionné(e) le plus chez ces médecins (en plus du fait qu'ils continuent à faire de la recherche de grande valeur pour les patients MW) c'est qu'ils sont si accessibles quand ils sont à la conférence. Chaque jour où ils sont là, ils sont tout à fait réceptifs aux patients qui se présentent eux-mêmes et leur posent des questions médicales personnelles. Cela me stupéfie que ces médecins soient si courtois et attentionnés, même quand ils ont dépassé le temps prévu, à vrai dire. Je sais que je ne peux pas les remercier assez pour *tout* ce qu'ils font pour nous, et *tout* en dit long sur leur dévouement à notre cause.

Le Forum s'est terminé avec l'Assemblée Générale de l'IWMF. La Présidente Judith May a ouvert la voie du Conseil d'Administration en présentant les diverses activités que mène l'IWMF : le Rapport financier de la Fondation, les publications, les groupes de soutien, la nouvelle conception du site web, la base de données patients, la collecte de fonds et les projets de recherche. Les participants ont été invités à poser des questions.

Après avoir assisté à toutes les activités et des événements, je dois dire que j'apprécie vraiment que l'IWMF fasse la dépense et l'effort énorme d'accueillir un tel événement chaque année pour tous les patients MW, les familles et le personnel soignant. Après avoir assisté au Forum, on peut seulement imaginer la quantité de coordination qu'il faut déployer dans les coulisses pour mettre en place un si merveilleux événement s'étirant plus de trois jours. C'était un effort énorme de la part de beaucoup, beaucoup de bénévoles qui ont planifié le projet et qui ont travaillé sur place.

Ai-je mentionné l'équipe du son et de la vidéo ? Pour réduire les dépenses, l'IWMF a des bénévoles sous la main pour gérer le système du son et le système d'enregistrement en vidéo. Ce sont uniquement des patients bénévoles qui équipent minutieusement toutes les pièces de réunion pour que les microphones fonctionnent correctement, que les sessions principales soient enregistrées en vidéo et que des projecteurs soient disponibles pour tous les présentateurs. Je leur tire mon chapeau à tous pour réaliser un tel effort quand ils pourraient, au lieu de ça, être tranquillement assis avec nous tous ! Dans sa totalité, l'événement était étonnant et (par moments) vous engourdissait l'esprit - mais j'ai appris beaucoup et, tout aussi important (sinon plus), j'ai rencontré beaucoup, beaucoup de personnes fantastiques et intéressantes qui partagent le voyage MW dans lequel je me trouve moi-même. Puissions nous continuer tous ensemble ce voyage, robustes et en bonne santé, pour beaucoup, beaucoup d'années à venir!

Et alors adieu à Wallie Secret.

Était-il(elle) juste une autre illusion spectrale sur les terres d'Elvis ou l'entendrons-nous de nouveau en 2010 ? Le temps seul le dira. Mais, en attendant, les membres de l'IWMF peuvent attendre avec impatience de recevoir un Bulletin Spécial, actuellement en préparation, avec tous les détails des sessions de l'Ed Forum. Le Bulletin Spécial sera disponible électroniquement ou expédié par la poste directement et les DVDs du Forum sont désormais disponibles à l'achat. Voir l'encart en fin de ce numéro de Torch pour en commander une copie.

LE FORUM EDUCATIF 2009



Photos Jack Whalen

LE FORUM EDUCATIF 2009



Photos Jack Whalen

En 2009 les donateurs de la *Ben Rude Heritage Society* composent une palette internationale

Par Dick Weiland, Vice-président pour la collecte de fonds.

Pendant le déjeuner de remerciements au Forum Éducatif de Memphis, Judith May a souhaité une chaleureuse bienvenue aux membres de la Ben Rude Heritage Society, tant aux membres fondateurs de 2008 qu'aux nouveaux membres de cette année. Ben Rude, qui fut le second Président de l'IWMF est décédé en 2005, mais son legs fondateur est rappelé et perpétué par la Société de Patrimoine Ben Rude et par la présidente de la Société, son épouse, Laurie Rude. Laurie eut le plaisir d'annoncer le nom des membres 2009 de la Société de Patrimoine Ben Rude.

Tout d'abord Laurie indiqua que le programme avait été initié en 2008 avec des dons dépassant un quart de million de dollars. Elle eut particulièrement plaisir à annoncer que les promesses de dons cumulées des familles de donateurs de 2009 représentaient maintenant un total de 750.500 dollars!

Parmi les onze familles participant cette année, l'origine des donateurs est pour l'un l'Angleterre, un autre, la France, un le Canada, trois sont de Floride, trois de la Californie, un de New York et un de l'Arizona. De nouveau, l'IWMF présente un profil international.

Une des personnes honorées préfère rester anonyme, mais nous pouvons vous dire qu'elle nous envoie un salut de l'ouest et qu'elle a fait inscrire l'IWMF dans son compte de retraite de fonctionnaire. (Incidentement, pour ceux d'entre vous qui préférez le rôle de bienfaiteur discret, c'est une façon vraiment excellente de se souvenir de l'IWMF)

Toutes les personnes honorées hors des États-Unis ou les représentants des familles ne pouvaient être à Memphis pour les présentations, mais vous pouvez être intéressés à en savoir un peu plus à leur sujet.

L'épouse de **Jean-Marc Audibert, Sarah**, a partagé cette note touchante avec nous depuis Vincennes, en France : "mon mari... était quelqu'un de très discret et je ne pense pas qu'il aurait souhaité qu'on présente des éléments biographiques le concernant. Cependant, je préférerais proposer que vous rapportiez ses propres mots en français, comme nous les avons trouvés avec ses volontés de faire une donation à l'IWMF » :

« Cette association m'a aidé à comprendre ma maladie et mes traitements; je souhaite qu'elle poursuive ses efforts dans ce sens, en particulier auprès des patients de langue française. » Sara Audibert ajoute, "Il semble aussi important de signaler que même si mon mari s'est senti constamment fatigué à cause de sa maladie, les traitements ont permis de garder la maladie sous contrôle ...pendant plus de 12 ans."

Les donateurs suivants sont **Martin** et **Marguerite Baer**. La biographie de Martin a aussi une saveur internationale. Il est né en Allemagne, est parti en Suisse en 1941 et a immigré aux EU en 1960 où il s'est installé à New York. Par un ami commun il a rencontré Marguerite au cours d'un séjour de ski dans l'Illinois et le reste est de l'histoire... Martin a créé une société internationale fabriquant des produits utilisés dans les pellicules pour la Société Kodak. Sa nièce dirige maintenant la société tandis que les Baer profitent du soleil de Floride.

Norman W. Crandall, Junior, est né à Pasadena et a vécu en Arizona pendant 25 ans. Après une brillante carrière dans la Société 3M, il a pris sa retraite et puis il a gagné un grade dans l'au-delà.... Les amis de Norman se souviennent de lui en raison de ses activités philanthropiques, y compris le legs de sa succession à l'IWMF.

Jan Dye – l'épouse de **Tony Dye** - a plaisir à faire partie de ce programme international de reconnaissance alors qu'elle perpétue la mémoire de son dernier mari. Elle a envoyé de Bromley, en Angleterre, ses regrets de ne pouvoir assister à ce déjeuner de remerciements et indiqué : "Je n'oublierai jamais notre « famille » IWMF et tout l'appui et l'information que nous avons reçu de vous tous au cours des années de la maladie de Tony."

Jed Gelber ne pouvait pas être présent à Memphis, mais l'esprit de la famille Gelber y était certainement. Le père de Jed, **Jack Gelber**, était un dramaturge bien connu de Broadway et un ancien membre du Conseil d'Administration de l'IWMF. **Carol Gelber**, la mère de Jed, a été rédactrice de *Torch* pendant un certain temps avant de succomber à un cancer de la thyroïde. Le legs de Jed est fait à la mémoire de ses parents, tous les deux connaissaient Ben personnellement.

Stanley Kaufman n'était pas à Memphis non plus, mais il a envoyé ses meilleurs vœux à tous, avec des remerciements chaleureux à l'IWMF, qui est « une merveilleuse organisation ». Il apprécie que l'IWMF soit toujours au courant des recherches les plus récentes et fasse des « rapports réguliers sur les avancées médicales ». Stan a été diagnostiqué avec une MW un an après qu'il ait pris sa retraite d'analyste politique pour les contrats gouvernementaux à la Maison Blanche. Il va très bien en ce moment.

Kathleen L. Miner est la fondatrice de "A Miner Miracle," une association sans but lucratif basée à San Francisco et, plus récemment, de The Miner Miracle SHOP - elle propose des vêtements et des accessoires de marque avec de très fortes remises, des trucs pour les professionnels de l'habillement, du conseil en image et des techniques de présentation pour les personnes à bas revenu en recherche d'emploi. Kathy a beaucoup d'expérience des « événements » destinés à la collecte de fonds et elle aide actuellement l'IWMF comme personne-ressource pour ce type d'événements.

Sam et Gail Murdough ne sont pas des étrangers à l'IWMF. Sam a travaillé chez Polaroid et chez Bell & Howell avant l'acquisition d'une marina dans le New Hampshire qu'ils ont exploitée pendant 20 ans. Gail a travaillé dans l'assurance avant d'aider Sam à la marina. Gail a été diagnostiquée MW en 1997; elle va bien néanmoins et elle est active au sein d'une association à but non lucratif avec leur église.

Elmo et Dolores Schmid ont une histoire fascinante eux aussi. Ils sont allés à l'école ensemble dans le Nebraska, avant qu'il parte se battre au cours de la Deuxième Guerre mondiale et elle est allée faire des études d'infirmière à San Diego. Ils ont correspondu pendant la guerre et à son retour Elmo a proposé à Dolores de l'épouser. Cela fait maintenant plus de 50 ans qu'ils sont mariés. Retraités tous les deux –Dolorès après avoir été 28 ans infirmière et Elmo responsable d'un bureau de Poste dans la zone Ouest du Comté d'Orange – ils se sont lancés dans un commerce d'antiquités. Elmo a été diagnostiqué en 2005 et il a participé à beaucoup d'expérimentations cliniques. Les Schmid avait deux filles, l'une est décédée et l'autre a épousé un Consul britannique et elle vit en Angleterre. Donc « l'international connexion » se poursuit. La personne honorée constituant notre dernier maillon international, est **Arlene Hinchcliffe**. Arlene est née et a grandi à Toronto et a commencé sa carrière en travaillant dans l'hôtellerie, vente et approvisionnement pour la chaîne d'hôtels *Four Seasons*. Recherchant de nouveaux défis, elle est devenue manager et acheteur pour une société canadienne d'articles pour cadeaux. Quand elle et son mari fondèrent une famille, il s'avéra que c'était un choix de carrière des plus stimulants. En effet son rôle d'ingénieur domestique (mère au foyer) lui a permis d'apprendre beaucoup de choses. Il lui a aussi permis de s'impliquer dans la communauté canadienne où elle est devenue une bénévole accomplie. En 1999 Arlene a pris son rôle le plus passionné, à savoir celui de premier leader de groupe de soutien à Toronto pour l'IWMF, après que son père ait été diagnostiqué MW en 1998. Depuis lors elle a aidé à mettre sur pied plusieurs autres groupes au Canada, créé la Fondation pour la Macroglobulinémie de Waldenström du Canada (WMFC) et elle a été membre du Conseil d'Administration de l'IWMF pendant trois ans. Elle se retire maintenant de notre Conseil pour continuer à servir en tant que présidente de la WMFC. Comme cadeau de départ à nous tous Arlene a décidé de léguer par testament - pour le Fonds de Dotation Kyle nouvellement créé - un cadeau de 100 000 dollars! Quelle façon de donner le coup d'envoi à cette initiative très spéciale!

Le Dr Kyle est venu à Memphis présenter le témoignage de reconnaissance très spécial de l'IWMF à Arlene. Laurie Rude a conclu le programme en nous demandant de réfléchir à la liste de membres de la Société de Patrimoine Ben Rude en faisant remarquer "il n'est pas nécessaire d'être Warren Buffet pour participer à la *Ben Rude Society*."

Il en va de même, à cet égard, pour le Fonds de Dotation Kyle. En effet, si n'importe lequel d'entre vous pense à la planification de son patrimoine et peut trouver une façon de partager certaines de ses ressources afin de permettre à l'IWMF de continuer à servir des membres et à soutenir la recherche, appelez s'il vous plaît Dick Weiland (507.645.2633) ou Dave Benson (952.837.9980) pour qu'ils vous aident à réaliser ce projet.

IWMF : le point sur les bourses de recherche

Édité par Ronald Draftz

Si on veut comprendre comment survient la MW et comment on peut la contrôler, il est nécessaire d'avoir compris quels gènes dans nos chromosomes ont subi une mutation. Ceci peut conduire à comprendre comment ces processus de mutation peuvent être bloqués ou modifiés pour empêcher la progression de la MW. Une technique connue comme l'hybridation génomique comparative par puces à ADN (aCGH) ou, plus simplement, l'analyse par puces à ADN, permet l'identification des gènes et des segments de gènes qui sont défectueux ou ont été effacés des chromosomes. L'étude achevée dont il est fait état ci-dessous a été menée grâce à une subvention de l'IWMF et a utilisé l'analyse par puces ADN à haute résolution, pour découvrir les défauts de divers gènes trouvés dans des échantillons de moelle d'un groupe de patients WM. Cette information fait partie d'un volet de connaissances essentielles, actuellement en développement, qui ont pour but d'étudier ce qui pourrait contrôler ces défauts et à partir de là, contrôler la MW.

Depuis 2006 le Dr. Esteban Braggio est Chercheur Universitaire Attaché, dans le laboratoire du Dr. Rafael Fonseca, à la Mayo Clinic d'Arizona, Scottsdale, AZ. Il complète ainsi son cycle d'étude de licence en génétique à la Faculté de Chimie et des Sciences Naturelles de l'Université Nationale de Misiones, à Posadas, Argentine. Le Dr. Braggio a obtenu une Maîtrise de Sciences à la Division de Génétique de la Faculté des sciences biologiques, Université Fédérale de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brésil et son Ph.D. en Science, également à la Faculté de médecine de l'Université Fédérale de Rio de Janeiro.

Tom Myers, IWMF Vice-Président pour la Recherche

Caractérisation à l'échelle du génome des changements du nombre des copies d'ADN par hybridation génomique comparative à l'aide de biopuces et localisation de la région minimale de délétion de 6Q

Par Esteban Braggio



Dr. Esteban Braggio

La macroglobulinémie de Waldenström est un désordre lymphoprolifératif des lymphocytes B incurable, de bas-grade, caractérisé par l'infiltration de la moelle osseuse par une population clonale de petits lymphocytes B, lymphocytes plasmocytoides et plasmocytes qui sécrètent l'anticorps IgM monoclonal.

La base génétique de la MW demeure mal comprise. Peu d'anomalies chromosomiques ont été rapportées, reflétant la difficulté d'obtenir assez de cellules pour effectuer des caryotypes (analyse de chromosome). Ce test exige un grand nombre de cellules en cours de métaphase, une étape de division de la cellule où les chromosomes sont fortement condensés, ainsi leur morphologie peut être analysée et les anomalies peuvent être identifiées. Mais parce que les cellules tumorales augmentent lentement dans la MW, comparées à d'autres types de tumeur, il peut être difficile d'obtenir des cellules

de MW dans ce stade de métaphase.

Au lieu d'étudier les caryotypes, nous avons exécuté une analyse par hybridation génomique comparative complète, à l'aide de micropuces à ADN (biopuces). Dans cette méthode, on marque l'ADN de la tumeur et l'ADN normal avec des teintures fluorescentes différentes et ensuite les deux ADN sont hybridés à l'aide un tableau composé de sondes moléculaires complémentaires soit 243 000 séquences dispersées autour des 23 paires de chromosomes. La quantité d'ADN de tumeur et d'ADN normal qui hybride avec chacune de ces sondes reflétera la quantité relative de chaque type d'ADN dans cette région spécifique du génome, identifiant ainsi des gains ou des pertes dans le génome de la tumeur. Cette approche a deux avantages principaux quand on la compare à l'analyse du caryotype: a) elle n'exige pas de cellules en métaphase, permettant ainsi l'analyse de tous les

Fragments de Terminologie

Hybridation c'est la jonction de deux brins complémentaires d'ADN qui dans les analyses par biopuces identifie des segments de gène situés sur des sondes ADN connues et labellisées par fluorescence lorsqu'elles réagissent avec les brins d'ADN de patients.

Les gènes sont les segments d'ADN d'un chromosome qui sont les unités physiques et fonctionnelles de l'hérédité.

Les micro ARNs sont des brins courts d'acide ribonucléique qui régulent des gènes et leur formation de protéines.

La transcription est la reproduction ou la synthèse d'ADN en molécules d'ARN.

Lecture d'une adresse de chromosome

Chaque individu possède 23 paires des chromosomes qui sont numérotés du plus grand au plus petit. Par exemple, "le 11" dans 11q22-23 indique le 11ème plus grand chromosome des 23 chromosomes. Des numéros complémentaires sont utilisés pour décrire des bandes spécifiques de ce chromosome qui peuvent être distinguées par coloration. Ces autres numéros après la lettre q fournissent une adresse plus spécifique sur un bras du chromosome.

Il y a deux paires de bras : deux bras longs identiques, q, et deux bras courts identiques, p, qui se rejoignent en un point central, le centromère. Les numéros après les lettres p ou q se réfèrent à l'emplacement de la bande. Par exemple, "le 22-23" dans une délétion (effacement) 11q22-23 indique que l'effacement se produit dans la région des bandes 22 à 23, éloignées du centromère où se rejoignent les bras. Les numéros séparés par un point décimal indiquent une sous-bande fournissant une adresse encore plus précise.

Pensez au premier numéro de chromosome comme au numéro de la rue, le second (le numéro de bande ou rang) comme le numéro de l'immeuble et n'importe quels numéros complémentaires comme le numéro de l'appartement..

patients; et b) elle a une résolution significativement plus élevée, rendant possible l'étude des chromosomes au niveau du gène.

En tout, nous avons analysé 42 patients MW et nous avons trouvé des anomalies du nombre des copies (plus ou moins que les deux copies normales du gène par génome) chez 83 % d'entre eux, avec une médiane de trois anomalies par patient. L'anomalie chromosomique la plus courante, identifiée chez 40 % de patients, était la délétion du bras du chromosome 6q. D'autres anomalies récurrentes identifiées étaient des délétions sur 13q14 (10 %), 7q22, 8p, 11q22-23, 11q23.2-24 et 17p11.2-13.3 (7 % chacun). Pour 13q14, le secteur supprimé était semblable à celui décrit chez les patients avec une leucémie lymphoïde chronique (CLL) et il inclut les gènes de microARN MIRN15A et MIRN16-1, qui ont déjà été décrits comme jouant un rôle clef dans la pathogénie de la CLL. D'autre part, les gains partiels ou entiers des chromosome 18 et 6p étaient les gains les plus courants (16.6 % chacun), suivis par les gains du chromosome 4 (11.9 %) et des chromosomes 3, 8q et

Xq27-28 (9.5 % chacun). Dans nos études, un gain de 6p était toujours accompagné par une délétion de 6q. Au niveau du gène, nous avons identifié des délétions et des mutations de gène affectant les gènes TRAF3 et TNFAIP3. Ces deux gènes ont une fonction de suppresseur de tumeur qui empêche les cellules de se développer en cancer. Ces deux gènes font partie d'une voie cellulaire appelée facteur nucléaire kappa B (le NF-kB), voie de signalisation qui régule la transcription de centaines de gènes de protéines impliqués dans plusieurs processus cellulaires comme, l'inflammation, l'immunité innée, la croissance et la mort des cellules. Les deux gènes sont décrits comme "des régulateurs négatifs" de la voie, ce qui signifie que quand ils sont inactivés, des commandes régulatrices sont perdues, ce qui entraîne une régulation incorrecte de la réaction immunitaire, de la croissance des cellules et de la mort cellulaire. De telles mutations affectant les régulateurs de la voie NF-kB mettent en évidence son importance biologique et suggèrent un rôle thérapeutique pour les inhibiteurs de cette voie, comme bortezomib (Velcade), dans le traitement d'un sous-groupe de patients MW hébergeant des mutations dans cette voie moléculaire.

*La caractérisation de la MW et l'identification de voies permettant de la traiter et de la guérir pourraient sensiblement progresser avec l'utilisation de modèles animaux. Jusqu'à présent, aucun modèle animal MW n'a été réalisé pour la recherche. L'étude conduite par le Dr Tsingotjidou est une des premières tentatives soutenue par l'IWMF pour développer un modèle de souris. L'étude est terminée et le résumé suivant indique qu'il était possible d'induire la MW chez des souris en utilisant des implants d'os de patients MW. Le résumé ci-dessous a été tiré du résumé de l'article publié dans le journal de recherche *Experimental Hematology* (2009) 37 (4) :469-76. Cette étude, poursuivie par d'autres travaux, peut conduire à une méthode pour produire des souris MW pour la recherche et les expérimentations.*

Anastasia S. Tsingotjidou est actuellement professeur d'Histologie et d'Embryologie à la Faculté de Médecine Vétérinaire de l'Université de Thessalonique, Grèce. Elle a obtenu son Ph.D. en Neuroanatomie à l'Université de Thessalonique, Grèce, et était stagiaire post-doctoral dans le Département de Neurobiologie et d'Orthopédie à l'École de Médecine dans la Section de Radiologie Orale à l'École de Dentisterie de l'Université de Californie à Los Angeles. Ses intérêts de recherche post-doctoraux se concentrent sur la biologie de l'os et l'établissement d'un modèle animal permettant de faire des recherches sur les métastases osseuses humaines des cellules du cancer de la prostate.

Tom Myers, IWMF Vice-Président pour la Recherche

Réalisation d'un modèle animal pour la macroglobulinémie de Waldenström

Anastasia S. Tsingotjidou

L'étude présente a été entreprise avec le but de développer un modèle de souris de MW en utilisant des souris avec les nouvelles caractéristiques d'être diabétiques non-obèses/combinées avec immunodéficiences sévères (NOD/SCID). Des paires de fragments d'os provenant d'adultes avec et sans MW ont été implantées avec succès à l'intérieur des muscles de ces souris NOD/SCID. Chaque souris a été implantée avec un fragment d'os provenant d'un adulte sans MW dans un membre postérieur. Un fragment de biopsie différent provenant d'un patient MW a été implanté dans l'autre membre de la souris.

Toutes les souris implantées avec les biopsies d'os de moelle osseuse MW avaient augmenté leur niveaux d'IgM du sérum seulement 1 mois après l'implantation du fragment d'os. L'analyse histopathologique (examen microscopique d'os ou de spécimens de tissu) et immunohistochimique (des protéines IgM monoclonales) ont montré que chez approximativement la moitié des souris MW des cellules de l'os MW avaient métastasé le fragment d'os non-MW implanté à distance.

La valeur de l'IgM sérique enregistrée pour toutes les souris était corrélée avec les observations histopathologiques et les analyses immunohistochimiques par rapport à la densité de cellules néoplasiques et la croissance métastatique cohérentes avec la MW.

Les résultats obtenus dans la présente étude suggèrent que les cellules de MW produisant l'IgM avaient non seulement conservé leur viabilité dans la moelle osseuse de la biopsie d'os MW, mais s'étaient aussi développées dans le fragment de moelle osseuse normale implanté dans la souris. Le modèle de souris annoncé ici améliore les modèles existants de MW en reproduisant essentiellement le micro-environnement de moelle osseuse humaine adulte des cellules anormales de tumeur MW.

Un cheminement intégré vers le bien-être

Par Jo Cavallo

Le numéro du printemps 2009 de *Lymphoma Today* (*Le Lymphome aujourd'hui*), la revue de la *Lymphoma Research Foundation*, contenait des fragments de cet article de Jo Cavallo. L'article complet (incluant des informations additionnelles comme « ce que vous devez savoir avant de bénéficier d'un massage » et « examinez de nouveau les vitamines C et le cancer ») est présenté ci-dessous, avec l'autorisation de la LRF.

Introduction

Bien que la pratique d'une approche holistique pour traiter les affections, soulager les symptômes et promouvoir la guérison, remonte au quatrième siècle avant JC, lorsque le médecin grec Hippocrate conseilla pour la première fois des remèdes naturels pour combattre les maladies, la médecine holistique ne devint réellement en vogue que dans les années 1960-1970. Le concept de médecine holistique prend ses racines dans la croyance que lorsqu'une partie du corps ou de l'esprit ne fonctionne pas correctement, la santé de toute la personne est affectée et, en conséquence, que des thérapies traitant la globalité du corps et de l'esprit sont nécessaires à son bien être.

Avec les années, la médecine holistique a évolué en deux catégories générales : alternative et complémentaire, communément désignées par l'acronyme CAM (Complementary and Alternative Medicine). Cependant, les experts médicaux disent que le terme est problématique pour les patients cancéreux car, alors qu'il existe des différences distinctes entre les deux catégories, les patients confondent souvent les deux approches. Les thérapies alternatives font référence à des traitements confirmés ou non, utilisés à la place de traitements standards ou confirmés, et les thérapies complémentaires sont utilisées conjointement avec la médecine traditionnelle pour aider à l'amélioration de la qualité de vie du patient et soulager les effets secondaires des chimio et radiothérapies.

« Le terme CAM est un obstacle pour mes collègues et pour le public parce que les gens pensent médecine alternative, ils n'entendent pas le terme complémentaire. Nous parlons d'utiliser les meilleures thérapies complémentaires démontrées en accompagnement des thérapies conventionnelles pour améliorer la qualité de vie et les effets de la chimiothérapie et réduire les effets secondaires des thérapies du cancer et de la maladie », dit David Rosenthal, MD, ancien président de la *Society for Integrative Oncology* (Association pour l'oncologie intégrée, ndt) et directeur médical du *Leonard P. Zakim Center for Integrative Therapies* au *Dana Farber Cancer Institute (DFCI)* de Boston.

« Lorsque vous parlez de cancers, il n'existe pas de traitement alternatif qui ait des chances de réussir » dit Kathleen Wesa, MD, médecin assistant dans le service de médecine intégrée du *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* de New-York City. Plutôt que CAM, les oncologues préfèrent le terme « médecine intégrée » qu'ils disent mieux décrire les thérapies complétant les traitements conventionnels du cancer. « Le terme médecine intégrée devient plus répandu et nous espérons qu'il est vu comme étant plus conforme à la réalité et non comme une médecine alternative », dit le Dr. Rosenthal.

La médecine intégrée combine les soins traditionnels du cancer avec un vaste domaine de thérapies non conventionnelles, incluant des produits d'origine biologique comme les plantes médicinales, les médicaments à base de plantes et les vitamines, les régimes particuliers, les soins chiropratiques, l'acupuncture et les massages, les techniques de relaxation du corps et de l'esprit comme le Reiki, le yoga, la méditation et l'imagerie mentale, et les prières liées aux soins, pour réduire le traitement des effets secondaires, et même dans certains cas, pour améliorer la guérison.

Le rôle de la Médecine Intégrée dans le Lymphome

Alors que l'utilisation de remèdes non orthodoxes pour traiter les maladies a une longue histoire dans ce pays, ce n'est qu'en 1992 lorsque le *National Institute of Health* (l'Institut National pour la Santé, ndt) lança l'*Office of Alternative Medicine* (Office de Médecine Alternative), maintenant appelé *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM), (Centre National pour la Médecine Complémentaire et Alternative), que l'étude des thérapies alternative et complémentaire obtint une légitimité réelle en médecine traditionnelle. Depuis 1999, le NCCAM a financé plus de 2200 bourses de recherche, dont 370 concernant le traitement du cancer. A côté du NCCAM, de nombreux centres universitaires du cancer, incluant le *Memorial Sloan-Kettering*, *Dana-Farber*, *MD Anderson Cancer Center* et *Mayo Clinic* ont aussi lancé des études cliniques en thérapies complémentaires. Et certaines ont montré des bénéfices dans le traitement des patients atteints de lymphome.

« Je crois que le rôle de l'oncologie intégrative chez les patients atteints de lymphome est de les aider dans le traitement des symptômes de la maladie et le traitement du cancer, mais pas de les guérir du lymphome » dit Donald Abrams, MD, chef de l'hématologie/oncologie du *San Francisco General Hospital* et directeur de la Recherche Oncologique Intégrative de l'Université de Californie, *San Francisco Osher Center for Integrative Medicine*.

En fait, les thérapies complémentaires ont procuré tellement de bons résultats dans l'atténuation des effets secondaires chez les patients souffrant de divers cancers du sang, dit le Dr. Rosenthal, que le nombre de médecins adressant des patients aux spécialistes de médecine intégrative vient au second rang par rapport aux patients combattant un cancer du sein, ainsi qu'il a pu le constater. « Ce que beaucoup de patients atteints de lymphomes et de leucémies recherchent c'est un soulagement de leurs symptômes, une amélioration de leur qualité de vie et un résultat sur la maladie. Nous savons que certains traitements du cancer causent des nausées et des vomissements et nous savons que l'acupuncture réduit les nausées et les vomissements ainsi que le besoin de drogues antiémétiques comme Ondansetron (Zofran), qui peut lui aussi provoquer des effets secondaires » dit le Dr. Rosenthal.

Il est évident aussi que des pratiques corporelles comme les massages thérapeutiques peuvent être des outils de réduction de la douleur et d'apport de bien-être chez les patients cancéreux. « Nous savons que le niveau de douleur des patients ainsi que celui d'autres symptômes comme l'anxiété, la dépression, l'insomnie et la fatigue ont été réduits de moitié après un massage et que ce soulagement dure 48 heures » dit le Dr. Wesa. « Le massage thérapeutique a aussi beaucoup d'effets calmants, comme une augmentation de la sérénité ». Cependant, prévient le Dr. Wesa, avant que les patients atteints de lymphome décident de recourir au massage, ils devraient s'assurer auprès de leur oncologue que leur tests sanguins sont normaux et qu'ils n'ont pas de lymphoedèmes, de rétention localisée de fluides causée par un système lymphatique compromis, et qu'ils ont recours à un masseur thérapeute qualifié. (Voir plus loin : « Ce que vous devriez savoir avant de recourir au massage »)

Attention : Tout ce qui est naturel n'est pas (forcément) bon pour vous

Alors que certaines thérapies complémentaires comme la méditation, l'acupuncture et les massages thérapeutiques ont été reconnus comme sans danger et procurant un soulagement des symptômes des traitements du cancer, d'autres, comme l'emploi de médicaments à base de plantes, de plantes médicinales, de vitamines et antioxydants, peuvent être réellement nocives, en diminuant l'efficacité de certains agents chimio et radiothérapeutiques et en les rendant plus toxiques. En tête des controverses se situent les hautes doses de suppléments antioxydants comme les vitamines A, C et E. Même les boissons riches en antioxydants comme le thé vert et le jus de grenade sont surveillés de près.

« Beaucoup de chimiothérapies comme les agents alkylants, le cyclophosphamide (Cytosan) et la moutarde nitrogénée (Chlorambucil) agissent en interférant avec le processus oxydatif autour des cellules et il existe quelques rapports suggérant que si vous donnez des antioxydants vous empêchez ce processus, en interférant avec l'effet global des radio et chimiothérapies » dit le Dr. Rosenthal. Jusqu'à ce qu'une recherche définitive soit disponible, disent les experts, il est préférable pour les patients atteints de lymphomes d'éviter d'utiliser des antioxydants et des suppléments alimentaires, même à faibles doses. « Les antioxydants sont probablement acceptables pour des gens qui n'ont pas un cancer parce qu'ils aident à protéger les cellules. Mais si vous avez un cancer et entreprenez une chimiothérapie, protégez vous également les cellules cancéreuses ? Vous ne devriez pas boire des jus de fruits riches en antioxydants comme ceux de canneberge, de grenade, d'acaï, de gogi, ou de mangoustan, parce qu'ils ont la capacité d'interférer avec les radiothérapies et chimiothérapies. Prendre une tasse de thé vert est probablement acceptable, mais on n'en est pas certains » dit le Dr. Wesa. « Il est plus prudent d'éviter de consommer de grandes quantités d'aliments et de boissons très antioxydants durant une chimio ou une radiothérapie. Les suppléments alimentaires antioxydants sont catégoriquement contre indiqués ».

Un domaine de médecine complémentaire qui bénéficie d'études est l'efficacité, la sécurité et la toxicité des combinaisons de plantes médicinales et aromatiques avec la chimiothérapie conventionnelle. « En tant qu'oncologues intégratifs je crois que nous ne connaissons pas les limites jusqu'où certaines choses interagissent », dit le Dr. Abrams. « Nous avons des chercheurs du *National Cancer Institute* (NCI) qui réalisent de savantes études d'interactions pharmacocinétiques entre des drogues chimiothérapeutiques et des substances à bases de plantes, et qui disent constater des changements dans la concentration des chimiothérapies en présence de ces dernières. Par exemple, je pense qu'un patient en chimiothérapie ne devrait pas prendre de millepertuis parce qu'il semble réduire la disponibilité de la plupart des agents chimiothérapeutiques métabolisés par le même système enzymatique hépatique, (ce qui réduit l'efficacité du traitement) ».

L'importance d'une alimentation saine et de l'exercice

Prendre des suppléments alimentaires qu'on trouve dans le commerce est une chose à éviter durant le traitement d'un lymphome, mais consommer une alimentation riche en nutriments est essentiel pour maintenir la vigueur, renforcer les fonctions immunitaires et réduire les effets secondaires des traitements. « Si vous avez une maladie qui concerne votre système immunitaire, il est souhaitable de réduire l'inflammation de l'organisme. Et il existe des approches nutritionnelles pour les patients atteints d'un lymphome non-Hodgkinien qui peuvent être utilisées pour leur impact sur l'inflammation liée à l'angiogenèse (la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins), la différenciation apoptotique (mort cellulaire) et la capacité immunitaire » dit le Dr. Abrams. « Vous pouvez minimiser l'inflammation par une alimentation

anti-inflammatoire riche en acides gras Omega 3 et en limitant la consommation de graisses animales pour éviter les acides gras Omega 6, qui sont pro inflammatoires ».

Les experts recommandent de suivre l'*USDA Food Guide Pyramid* (www.mypyramid.gov) pour conserver une alimentation saine durant une thérapie du cancer, incluant la consommation de beaucoup de fruits et légumes - au moins deux à quatre portions de fruits et trois à cinq de légumes par jour – céréales complètes et poulet. Conserver un programme d'exercice régulier la plupart des jours de la semaine est également recommandé pour diminuer fatigue et stress, et acquérir de la force musculaire. Cependant, avant de débiter ou reprendre un programme d'exercices, parlez en à votre médecin pour voir combien et quels types d'activités vous conviennent le mieux.

La ligne de fond

La bonne nouvelle pour les patients atteints de lymphomes c'est que de nombreux lymphomes peuvent être traités et guéris à l'aide de soins médicaux conventionnels et les patients ne devraient jamais envisager la médecine alternative pour seul traitement, en dépit des déclarations de traitements « naturels » du cancer trouvées sur Internet et ailleurs.

Si vous êtes intéressé par l'établissement d'un programme de traitement intégratif, demandez à votre équipe médicale ce qui pourrait être le meilleur pour vous, basé sur des preuves médicales et l'expérience. Et assurez vous d'informer votre équipe médicale des suppléments alimentaires et vitamines que vous prenez et de la questionner au sujet des conflits ou des interférences potentiels avec votre traitement.

« Les médecins devraient interroger leurs patients à propos de leur emploi de thérapies complémentaires » dit le Dr. Abrams. Mais si les patients ne sont pas interrogés, ils devraient dire ce qu'ils prennent à leurs prescripteurs ».

Où trouver de l'aide ?

Pour en savoir plus sur la médecine intégrative et la recherche en cours, visitez ces sites. (*en anglais uniquement !*)

- **American Cancer Society Complementary and Alternative Methods for Cancer Management** (www.cancer.org/docroot/ETO/content/ETO_5_1_Introduction.asp). Cette page de l'American Cancer Society contient une initiation sur les approches alternative et complémentaire des soins du cancer, les questions à poser à votre prescripteur et comment repérer charlatanisme et fraude.

- **MD Anderson Cancer Center's Complementary/Integrative Medicine Education Resources** (www.mdanderson.org/departments/cimer). Ce site offre des liens pour chercher des études sur des thérapies complémentaires/intégratives et alternatives variées et des essais cliniques en oncologie intégrative au Cancer Center.

- **Memorial Sloan-Kettering Cancer Center** (www.mskcc.org/aboutherbs). Vous trouverez là des informations confirmées et les recherches en cours sur les plantes médicinales, les médicaments à base de plantes et les suppléments alimentaires.

- **National Center for Complimentary and Alternative Medicine** (www.nccam.nih.gov). Réalisé par le National Institute of Health (*L'Institut National de la Santé*, ndt) ce site fournit une liste d'essais cliniques, une information sur les thérapies alternatives et complémentaires, et indique comment être un consommateur informé.

- **Quackwatch** (www.quackwatch.org) Ce site détaillé contient l'information concernant les publicités de traitements du cancer douteux et les conseils sur la façon dont les consommateurs peuvent se protéger des fraudes.

(Note du traducteur : Les liens indiqués ci-dessus s'adressent plus particulièrement à la communauté américaine des patients MW. En France on ne trouve pas actuellement d'organisme public s'intéressant à la médecine intégrative ou autre dénomination. Cependant on trouve trace de ces préoccupations sur des sites francophones, notamment canadiens ou suisses, même si le terme lui-même pose encore un problème de définition.

http://www.usherbrooke.ca/chaire_chagnon/saviez_vous/med_integrative.htm

<http://www.amessi.org/La-medecine-integrative-est-la>

Sur Wikipedia en français, on trouve un court article avec des références américaines ou canadiennes.

http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9decine_int%C3%A9grative

Le domaine des thérapies non-conventionnelles disponibles est répertorié en « médecine non-conventionnelle », terme retenu par la Commission Européenne de Bruxelles, et sera retrouvé en consultant les liens suivants :

http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9decine_non_conventionnelle

http://fr.wikipedia.org/wiki/Cat%C3%A9gorie:M%C3%A9decine_non_conventionnelle

Les consommateurs français ne disposent pas de l'équivalent de la FDA ou du NCCAM aux Etats-Unis, pour les aider et les informer des risques de certains achats, bien que les pratiques de complémentarité entre traitements prescrits et « autres traitements » soient familières à nombre de patients, quelle que soit leur nationalité.)

Ce que vous devriez savoir avant d'envisager un massage

Quiconque a bénéficié d'un massage peut témoigner de ses effets relaxant et revigorants. Et pour les patients atteints d'un lymphome qui commencent un traitement, avoir un massage thérapeutique peut être d'une aide particulière pour soulager

la douleur, la fatigue et l'anxiété. Cependant les experts préviennent qu'il existe des risques inhérents au massage que les patients devraient connaître avant d'en recevoir un.

« Pour les patients atteints d'un lymphome, le massage doit être réalisé par quelqu'un qui soit familier du travail avec des patients cancéreux » dit Kathleen Wesa. Vous ne pouvez aller chez n'importe quel masseur thérapeute. Il y a quelques données à prendre en considération, par exemple si la formule sanguine de quelqu'un est basse, si le patient a subi une chirurgie ou a eu un lymphoedème. Vous ne devez pas envisager un massage profond des tissus sur quelqu'un qui a une numération plaquettaire basse ou sur quelqu'un de fragile ».

Parce que les besoins des patients cancéreux et survivants sont si particuliers, quelques aménagements sont maintenant offerts par des spas spécifiquement étudiés pour eux. Bien que, une fois encore, quelques précautions doivent être prises pour s'assurer que l'installation et le thérapeute sont qualifiés pour traiter des patients cancéreux.

« Quand un patient contacte un équipement de spa, il devrait toujours demander quel type de formation spécialisée possède le thérapeute » dit Barbara Stirewalt, directrice de The Spa, Mohonk Mountain House in New Paltz, New York, qui a commencé à offrir des services de spa aux patients cancéreux depuis deux ans. « Si l'installation de spa ne présente pas aux clients un questionnaire de santé à remplir avant de subir un massage, les clients doivent informer le spa de l'état de leur traitement. Il est particulièrement important de savoir si des ganglions lymphatiques ont été enlevés. De plus, les clients devraient poser des questions concernant les qualifications du thérapeute quant au traitement des patients cancéreux et des survivants »

Une autre considération importante, dit Stirewalt, est d'être certain que le masseur thérapeute a reçu une formation spéciale, de préférence approuvée par le *Certification Board for Therapeutic Massage and Bodywork* or by the *American Massage Board Association* (Bureau de certification pour les massages thérapeutiques et traitements corporels ou Bureau de l'association américaine de massage, nt)

Pour assurer votre sécurité, vérifiez avec votre équipe médicale avant de recevoir un massage et demandez ce à quoi vous devez être attentif concernant des complications potentielles ou des restrictions liées à votre traitement.

Nouveau regard sur la vitamine C et le cancer

Il y a trente ans, le lauréat du Prix Nobel Linus Pauling fit les grands titres des journaux avec la publication de son livre « Cancer et Vitamine C », qui suggérait qu'une supplémentation en vitamine C pouvait prolonger la survie des cancéreux en phase terminale. Bien que les découvertes de Pauling aient été contestées ensuite, de nouvelles recherches sur la vitamine C et son effet antitumoral sur le lymphome non-Hodgkinien et d'autres cancers pourraient donner raison à ses travaux.

Un essai clinique de phase II utilisant de hautes doses de vitamines C en injections intraveineuses pour des patients atteints d'un lymphome non-Hodgkinien réfractaire a récemment été lancé au *Jefferson-Myrna Brind Center of Integrated Medicine* au *Thomas Jefferson University and Hospital* de Philadelphie, pour déterminer si cela pouvait ralentir l'évolution de la maladie après l'échec d'un premier traitement.

« Nous avons décidé de faire cette étude en se basant sur des résultats positifs obtenus en laboratoire avec des souris ainsi que sur des cas isolés d'études sur l'homme montrant que de hautes doses de vitamine C peuvent être efficaces dans certains types de cancer » dit Daniel Monti, MD, directeur exécutif et médical du *Myrna Brind Center* et responsable de l'essai. « La raison de leur efficacité vient de ce que nous les donnons en doses qui ne peuvent être prises qu'en injections intraveineuses. Cela ne fonctionne pas par voie orale. En intraveineuses, la vitamine C diffuse hors du flux sanguin dans les espaces extracellulaires où une conversion en peroxyde d'hydrogène intervient, causant l'apoptose, ou mort cellulaire, dans certains types de cancers ».

Les premiers résultats montrent que l'un de ces types de cancers est le lymphome non-Hodgkinien parce que, dit le Dr. Monti, les cellules NHL ne produisent pas de peroxyde d'hydrogène. Une première étude de Phase I d'injections intraveineuses de hautes doses de vitamine C a déjà été menée et a montré que ce traitement est sans risque et non toxique. « Nous commençons avec des patients atteints d'un lymphome non-Hodgkinien réfractaire parce que nous voulons leur donner des soins initiaux qui ont démontré leur capacité à les aider. Pour les patients qui ne répondent plus au traitement initial ou n'y ont jamais répondu, cela vaut la peine d'essayer parce que cela ne peut pas leur nuire » dit le Dr. Monti. En dépit des premiers résultats du Dr. Monti, la controverse concernant la vitamine C et son action potentiellement bénéfique sur le cancer ne s'est pas calmée. Une récente étude en laboratoire menée par des chercheurs au *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* concernant l'effet des vitamines C sur des cellules cancéreuses a trouvé que la supplémentation réduisait l'efficacité des agents de chimiothérapie. Dans un autre série d'expériences dans laquelle des cellules cancéreuses étaient implantées dans des souris, les chercheurs ont trouvé que les tumeurs des souris ayant des cellules cancéreuses implantées et prétraitées avec des vitamines C croissaient plus rapidement que chez les souris non prétraitées aux vitamines C. Cependant, dit le Dr. Monti « dans cette étude c'est l'acide dihydroascorbique, une forme de vitamine C toxique pour les humains, qui a été utilisée, ce qui rend la généralisation des résultats difficile à interpréter ». Pendant que l'étude du Dr. Monti approuvée par la FDA utilise d'importantes doses intraveineuses de vitamine C qui agissent comme un médicament, jusqu'à ce qu'on en sache plus sur le rôle que la vitamine C et d'autres antioxydants ont

sur le cancer et son traitement, il est préférable d'en rester à une alimentation saine pour obtenir les nutriments dont vous avez besoin plutôt que de compter sur les suppléments alimentaires. « Vitamine C, E et bêta-carotène sont celles que les gens achètent librement, mais vous pouvez avoir tous ces nutriments dans la pulpe d'un verre de jus d'orange. Aussi il est de notre intérêt d'être très prudents jusqu'à ce que l'on voit où cela nous mène (avec la recherche) » dit David Rosenthal, MD, directeur médical du *Leonard P. Zakim Center for Integrative Therapies* au *Dana Farber Cancer Institute* de Boston.

L'ABC de l'Anémie

Par Sue Herms

La définition la plus simple de l'anémie est : la situation qui se produit quand vous n'avez plus assez de globules rouges (appelés aussi érythrocytes) sains dans le sang. L'anémie n'est pas une maladie en elle-même mais plutôt le signe de l'évolution d'une maladie sous-jacente.

Les globules rouges sont les transporteurs de l'oxygène et du gaz carbonique vers et hors de vos poumons et de vos tissus. Ils sont fabriqués dans la moelle osseuse en passant par une série d'étapes compliquées nécessitant plusieurs nutriments et interactions avec une hormone appelée érythropoïétine produite par les reins, qui pilote le niveau d'oxygène dans l'organisme. Dès que les globules rouges sont matures, ils sont relâchés dans la circulation sanguine. Le composant de chaque globule rouge qui adhère à l'oxygène et au gaz carbonique est la protéine de couleur rouge appelée hémoglobine. L'un des caractères intéressants de ces globules rouges est que, matures, ils n'ont plus de noyau ou d'autre structure cellulaire typique et ne peuvent se reproduire eux-mêmes. Au fond, ils ne sont guère plus que des conteneurs d'hémoglobine. Ils durent environ 120 jours dans la circulation sanguine et doivent être constamment remplacés en raison de l'usure et des dégâts qu'ils subissent durant leur parcours dans l'organisme.

Les symptômes généraux de l'anémie peuvent aller de très légers à sévères. De façon générale, les gens se plaignent de faiblesse ou de fatigue, de vertiges, de mains et pieds froids, de maux de tête, de faible concentration mentale, et de souffle court. La pâleur du teint, des lèvres, des gencives et des ongles peut indiquer une anémie plus sévère. Une anémie très sévère peut entraîner des palpitations, des sueurs et une crise cardiaque.

Certains types d'anémies ont aussi leurs propres symptômes assez spécifiques, qui peuvent aider pour le diagnostic.

Le point de départ du diagnostic d'anémie est généralement la numération et formule sanguine (NFS), et les résultats que les médecins examinent sont la numération globulaire, le taux d'hémoglobine et d'hématocrite. Leurs valeurs normales varient quelque peu avec l'âge et le sexe : approximativement de 4 à 6 millions de cellules par mm³ pour la numération globulaire, de 12 à 18 grammes par décilitre pour l'hémoglobine, et entre 35% et 45% pour l'hématocrite. Des instruments mesurent aussi la dimension des globules rouges (le volume corpusculaire moyen), qui peut être un outil important dans la détermination des causes de l'anémie, car certaines anémies peuvent avoir pour conséquence de diminuer ou d'augmenter la taille des globules rouges par rapport à la normale. Un technicien médical expérimenté, ou un pathologiste, peuvent examiner les globules rouges au microscope et voir des indices qui orientent vers une cause particulière - en plus des variations de taille, certaines formes d'anémies entraîneront des changements de forme ou d'intensité de couleur des globules rouges. Une autre mesure qui peut être utile est la numération des réticulocytes. Les réticulocytes sont des globules rouges immatures relâchés dans la circulation sanguine ; une certaine quantité y est normale pour maintenir un taux de remplacement stable, mais un grand nombre de réticulocytes peut indiquer que la moelle osseuse tente de compenser une perte excessive de globules rouges.

Des examens complémentaires sont généralement requis pour établir la cause certaine de l'anémie. Il est important pour les patients de réaliser ces analyses additionnelles plutôt que de présumer la cause du problème. Il peut occasionnellement y avoir plus d'une seule cause d'anémie ; par exemple un régime pauvre peut nous rendre anémique en raison de plusieurs carences alimentaires. Cependant, on ne devrait pas prendre de suppléments diététiques sans établir qu'ils sont nécessaires ou bénéfiques, étant donné qu'un excès de certains suppléments peut provoquer des problèmes.

En raison de la complexité du processus impliqué dans le développement et le maintien de la quantité appropriée de globules rouges dans notre organisme, un problème dans un stade quelconque du processus peut conduire à l'anémie. Croyez-le ou non, il existe plus de 400 anémies différentes. Une description de chaque anémie est au-delà du cadre de cet article, mais cet exposé inclura quelques unes des plus courantes et/ou des plus étroitement associées à des maladies comme la MW. L'anémie peut être classée en quatre grandes catégories : anémie due à une perte excessive de sang,

production d'hémoglobine ou de globules rouges inefficace ou défectueuse, anémie de maladie chronique et anémie due à une destruction excessive de globules rouges.

Anémie due à des pertes sanguines

L'anémie provoquée par des pertes excessives de sang peut apparaître de différentes façons. Une hémorragie aiguë peut évidemment provoquer une anémie, mais une perte de sang chronique est souvent une cause inaperçue car elle est difficile à déceler. Une perte de sang chronique peut se produire en raison d'un ulcère, d'hémorroïdes, de cancer du colon, d'infestation parasitaire, de menstruation, de grossesse, ou de l'utilisation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, pour ne citer que quelques exemples les plus courants. Un médecin qui suspecte une anémie par saignement chronique pourrait rechercher du sang ou des parasites dans les selles, ou pratiquer une coloscopie, une radiographie, un CT Scan, etc. pour chercher la source du saignement.

Anémie due à une production inefficace ou défectueuse d'hémoglobine ou de globules rouges

Une production inefficace ou défectueuse de globules rouges peut être due à de nombreux facteurs différents. La cause la plus courante, et celle qui nous est probablement la plus familière, est la déficience en fer. Le fer est un composant clé de l'hémoglobine, en conséquence si vous n'en consommez pas assez dans votre alimentation, vous serez anémique. Après absorption dans le flux sanguin, le fer est transporté par une protéine appelée transferrine dans la moelle osseuse où il est incorporé dans les globules rouges. L'excès de fer est stocké en ferritine et hémosidérine dans le foie, la rate, et d'autres emplacements. En conséquence, si votre médecin suspecte que vous avez une déficience en fer, il prescrira des examens pour mesurer la quantité de fer circulant et stocké dans votre organisme, par des analyses appelées ferritine sérique, fer sérique, transferrine sérique et capacité totale de fixation du fer (CTF). Le traitement de l'anémie par déficience en fer est évidemment destiné à augmenter votre absorption de fer.

Il y a d'autres nutriments qui peuvent affecter la production de globules rouges, et prioritairement la vitamine B12 et le folate (*Vitamine B9*, ndt). L'anémie mégaloblastique est causée par une déficience en B12, folate, ou les deux. Un sous-type d'anémie mégaloblastique, appelé anémie pernicieuse, survient principalement en raison d'un manque de facteur intrinsèque, produit dans l'estomac et nécessaire pour absorber la vitamine B12 des aliments. Les patients atteints d'anémie pernicieuse peuvent avoir des symptômes additionnels de neuropathie périphérique, des problèmes d'équilibre et une langue très rouge, lisse et gonflée. Les niveaux de B12, folate et facteur intrinsèque peuvent être mesurés. Si le problème vient de l'alimentation, on doit augmenter la prise du nutriment impliqué ; si c'est un problème d'absorption, des injections de vitamine B12 peuvent alors être nécessaires.

L'anémie sidéroblastique est un désordre dans lequel l'organisme possède assez de fer mais est incapable de l'incorporer à l'hémoglobine. Le fer s'accumule dans les globules rouges et donne à l'intérieur de la cellule immature une apparence caractéristique, qui peut être observée au microscope après teinture spéciale. Ces globules rouges immatures se développent faiblement et l'anémie en est la conséquence. L'anémie sidéroblastique peut être héréditaire ou acquise en raison d'une alimentation déséquilibrée ou d'une exposition prolongée à des toxines comme l'alcool, le plomb ou des drogues. Une surcharge en fer accompagne l'anémie sidéroblastique parce que le fer s'accumule dans les tissus plutôt que d'être utilisé dans la synthèse de l'hémoglobine. Des transfusions de sang répétées pour corriger l'anémie contribueront à augmenter la charge de fer qui peut réclamer une thérapie par chélation afin de réduire le fer. (chélation : *technique permettant de lier les atomes d'un métal présent dans le corps aux molécules d'un produit introduit par voie veineuse, afin d'éliminer ensuite de l'organisme la combinaison ainsi réalisée*, ndt)

Plusieurs maladies génétiques peuvent compromettre la formation des globules rouges ou de la protéine hémoglobine. Celle qui nous est probablement la plus familière est l'anémie à cellules falciformes (*appelée aussi drépanocytose*, ndt). Dans ce cas, un défaut génétique de l'hémoglobine amène les globules rouges à prendre une forme en croissant ou faucille plutôt que la forme ronde habituelle. Ces globules rouges se détruisent rapidement, ce qui entraîne un apport insuffisant d'oxygène dans les tissus et ces globules rouges peuvent se planter dans les petits vaisseaux sanguins en provoquant des douleurs et des dommages aux tissus.

La thalassémie, autre défaut génétique, survient lorsque les chaînes de protéines qui constituent l'hémoglobine sont produites à un taux décroissant. L'électrophorèse de l'hémoglobine est un examen de diagnostic utile pour ces désordres héréditaires. D'autres défauts acquis ou génétiques de la membrane des globules rouges peuvent provoquer des modifications de forme ou de dimension de la cellule qui conduisent à une réduction de leur durée de vie dans la circulation. Certaines maladies, appelées porphyries, sont dues à des problèmes affectant différentes voies enzymatiques impliquées dans la production de la protéine hémoglobine.

L'anémie aplasique se produit lorsqu'il existe une réduction marquée ou une absence de cellules souches produisant les cellules sanguines. Ceci peut être d'origine héréditaire ou résulter d'expositions aux radiations, aux toxines (comme le plomb), à certains médicaments, aux chimiothérapies ou à des infections. Les biopsies médullaires sont utiles pour diagnostiquer l'anémie aplasique, et le traitement peut inclure une greffe de moelle osseuse.

L'anémie de maladie chronique

Beaucoup de situations médicales à long terme peuvent causer une anémie. L'une sur laquelle nous sommes tous alertés est le cancer, particulièrement les cancers du sang comme la leucémie ou le lymphome. L'anémie peut être l'un des indicateurs précoces de cancer du sang et amorce fréquemment le processus conduisant au diagnostic de cancer. Dans cette situation, les cellules tumorales croissent et envahissent les cellules produisant le sang dans la moelle osseuse de façon telle qu'elle ne peut répondre aux besoins de l'organisme en globules rouges. Certains cancers peuvent produire des chemokines, ou des substances qui peuvent s'immiscer dans les mécanismes normaux de formation des cellules sanguines. Des maladies rénales chroniques peuvent mener à l'anémie parce que les reins ne peuvent produire assez d'érythropoïétine pour stimuler une production adéquate de cellules sanguines. Dans ces cas, des transfusions, l'administration d'agents érythropoïétine comme Procrit ou Aranesp, peuvent aider à la production de globules rouges. Evidemment, une amélioration des conditions sous jacentes avec des traitements appropriés peut aussi améliorer cette production.

Anémie due à une destruction excessive des globules rouges

Lorsque les globules rouges se détériorent normalement, la plupart est supprimée par les macrophages, particulièrement ceux de la rate. Le fer de la protéine hémoglobine est recyclé vers la moelle osseuse, les aminoacides retournent dans le foie et une autre partie de la protéine hémoglobine originelle est convertie en bilirubine et transportée vers le foie, où elle est ultérieurement décomposée en petits éléments excrétés dans les selles et dans l'urine. Une destruction excessive de globules rouges dans la rate, résultant parfois d'une rate hypertrophiée (splénomégalie), se traduira par une augmentation de la bilirubine, pouvant causer un jaunissement de la peau et des yeux (jaunisse ou ictère). L'ablation de la rate (splénectomie) peut parfois alléger ce problème.

Quand les globules rouges sont fragiles et ne peuvent supporter les contraintes du système circulatoire, ils peuvent se rompre prématurément, provoquant une anémie hémolytique. Certaines conditions provoquant l'anémie hémolytique sont héréditaires. D'autres peuvent être acquises à la suite de certaines infections, de médicaments ou de maladies auto-immunes. Dans de rares cas de MW, les lymphocytes B produisent une protéine IgM qui déclenche une attaque anticorps des globules rouges de l'organisme à basse température, en provoquant leur destruction. Cet état est appelée maladie des agglutines froides ou anémie hémolytique froide. Lorsqu'il survient dans la circulation sanguine, de grandes quantités d'hémoglobine sont relâchées dans le sang au lieu de suivre le processus de destruction dans la rate et le foie. Une partie de cette hémoglobine peut être recyclée, mais elle peut aussi envahir les mécanismes naturels de l'organisme et être excrétée par les reins, en colorant l'urine en rose ou rouge (hémoglobinurie). Les anémies hémolytiques peuvent être traitées avec des stéroïdes, des agents immunosuppresseurs ou des gammaglobulines pour aider à supprimer l'attaque des globules rouges par le système immunitaire.

Le Troisième Sommet International des médecins et patients sur la Macroglobulinémie de Waldenström

Par Guy Sherwood

C'est au Harvard Club de Boston, Massachussets, que s'est tenue durant le week-end du 1er au 3 mai, la conférence internationale destinée aux patients et médecins intéressés par les derniers développements scientifiques concernant la MW. Sponsorisée par le *Bing Center for Waldenström's Macroglobulinemia* au *Dana-Farber Cancer Institute of Harvard University*, le sommet accueillait 40 chercheurs et experts venant du monde entier, et plus de 600 patients MW et accompagnants.

L'agenda de la réunion suivit de près le Cinquième Atelier International sur la macroglobulinémie de Waldenström (IWWM5) tenu à Stockholm en octobre 2008. Des exposés concis furent présentés en 7 sessions centrées sur les bases clinicopathologiques, les prédispositions génétiques, la pathogenèse, le pronostic, les options de traitement, les nouvelles thérapies, et les options de greffes de la MW. Chaque session comprenait cinq ou six exposés, un temps amplement suffisant restant disponible pour les questions des auditeurs à la fin de chaque session. La session finale, constituée par six présentations de cas MW intéressants et une discussion sur les voies possibles de traitement, fut le moment culminant de trois journées très instructives pour les patients et accompagnants.

Comme on s'y attendait, le Dr. Steven Treon et Christopher Patterson (principaux organisateurs de ce sommet et de l'Atelier de Stockholm) avaient organisé des loisirs en soirée qui ne manquèrent pas d'allure. Le cinquième étage du Prudential Tower Skywalk fut le lieu de la réception de bienvenue et du dîner le vendredi soir. Les participants purent se rencontrer, tout en bénéficiant d'une vue panoramique époustouflante sur Boston. Le dîner de gala du samedi soir fut donné dans le lieu historique du Harvard Club. Le Dr. Anders Waldenström, fils du regretté Jan Waldenström, et le Dr. Giampaolo Merlini, étudiant et ami de longue date du Dr. Waldenström, partagèrent des souvenirs, souvent amusants, concernant le grand scientifique qui donna son nom à cette maladie particulière. Le Dr. Peter Bing, médecin, bienfaiteur, et patient MW lui-même, délivra un message réconfortant et passionné sur la survie avec la MW.

Bien que l'essentiel de la conférence ait été organisé en sessions formelles, nombre de patients MW et accompagnants furent en mesure de discuter avec les autres de leurs propres trajets et expériences de la MW, durant le lunch et les poses café. Une écrasante majorité de patients MW participants étaient des patients, actuels ou anciens, des Dr. Treon et Dr. Irene Ghobrial – ou des patients qui avaient demandé un second avis à ces médecins hautement qualifiés au *Dana-Farber Cancer Institute's WM clinic*. Beaucoup, sinon la plupart des patients et accompagnants étaient de la région de Nouvelle Angleterre, bien que quelques âmes se soient aventurées depuis l'Europe et même d'Asie. Nos camarades européens s'émerveillèrent de l'affabilité des experts MW dans ces conférences, remarquant que ces sortes d'événements où médecins dialoguent avec les patients de façon informelle et détendue sont effectivement rares.

J'ai assisté à toutes les sessions et pris des notes rapides dans l'excellent programme fourni. Le programme contient les biographies des conférenciers, des résumés de toutes les conférences, et des photocopies de leurs illustrations en PowerPoint. Plutôt que de parcourir et résumer chaque conférence dans chaque session, je vais souligner quelques points saillants de plusieurs conférences (Souvenez vous s'il vous plaît qu'un résumé en « termes courants » de toutes les séances de l'atelier IWWM5 de Stockholm, en octobre 2008, est disponible, [en français](#) sur le site web de l'IWMF, il s'ouvre avec ce lien [résumé Stockholm IWWM5](#))

Comme c'est devenu la coutume des conférences MW, le Dr. Kyle ouvrit la réunion avec une présentation de la MGUS, de la MW et de la MW indolente. Le D.Kyle établit que la MGUS à IgM est un précurseur de la MW ; mais il est important de noter que seulement 1,5% par an des patients atteints d'un MGUS à IgM évolueront en MW et que le taux de progression de la MW indolente en MW franche est d'environ 11% par an, avec 55% des patients évoluant vers la MW en cinq ans et 65% en 10 ans.

Le Dr. Roger Owen, venant d'Angleterre, présenta les découvertes sur la pathologie de la MW et réaffirma sa conviction, largement partagée, que la biopsie de moelle osseuse est d'une importance primordiale dans la détermination du stade de la maladie, soit lors du diagnostic ou lors d'une phase ultérieure de la maladie, et qu'il s'agit de la seule méthode actuellement fiable de détermination de l'immunophénotype (protéine marqueur de surface des cellules, comme le CD-20) des cellules MW.

Une conférence très intéressante sur le syndrome Bing-Neel aborda cette question : ce syndrome particulier est-il provoqué par une invasion de cellules MW dans le cerveau (« Type A »), ou simplement par une infiltration d'IgM (« Type B » ?).

Le Dr. Mary McMaster confirma que les examens de routine recherchant la MW ne sont pas recommandés pour les membres de familles de patients MW.

Le Dr. Treon mentionna le test pour le polymorphisme FcγIIIa récemment approuvé par la FDA qui permettra aux médecins de déterminer si un patient est susceptible de répondre favorablement au Rituxan. Les MicroRNAs sont maintenant étudiés de façon intensive dans la MW, et ces molécules régulatrices de gènes pourraient détenir la promesse de cibles spécifiques dans les futurs traitements de la MW. Le profil d'expression des gènes est également une technologie passionnante qui prédira la réponse clinique individuelle des patients aux médicaments et à leurs combinaisons.

Le Dr. Ghobrial électrisa l'audience avec sa longue liste de thérapies potentielles à cibler dans le futur, et je dois admettre que j'ai été confondu par le grand nombre de patients MW qui ont participé à ses essais cliniques, passés et en cours.

Le Dr. Kyle nous rappela la « règle d'or » du traitement de la MW : ne traiter que lorsqu'elle est symptomatique ou lorsque une anémie significative se développe. Nombre de conférences ont été présentées sur les traitements actuels et les nouvelles approches thérapeutiques de la MW, et le Dr. Owen souleva également la question controversée concernant l'utilisation de la concentration en IgM comme indicateur fiable de la charge tumorale dans la MW. Les biopsies de moelle osseuse furent une fois encore présentées comme l'étalon or parmi tous les tests de diagnostics de la MW.

Le débat concernant les greffes de moelle osseuse dans la MW a été particulièrement vivant entre le Dr. Bart Barlogie (un avocat des greffes autologues) et le Dr. David Maloney (un promoteur des greffes mini-allogéniques). Le Dr. Barlogie déplora le fait que si plus de 90% des patients cancéreux pédiatriques sont en essais cliniques (avec le résultat que les cancers pédiatriques sont de plus en plus souvent guéris) seulement 10-15% des patients cancéreux adultes participent aux essais cliniques (et les taux de guérisons sont en conséquence plus faibles). Le Dr. Barlogie est un ardent partisan des greffes autologues chez des patients MW sélectionnés, et ravit l'audience avec la présentation de sa patiente

« favorite »... à long terme : diagnostiquée en 1989 à l'âge de 55 ans, elle a subi de nombreux traitements, incluant une autogreffe en 1992, et se trouve maintenant en réponses quasi complète à l'âge de 74 ans après sa seconde greffe 12 ans plus tard en 2004 à l'âge de 70 ans !

Les présentations formelles s'achevèrent avec un excellent exposé sur l'amylose par le leader mondial dans ce domaine, ancien étudiant et protégé du Dr. Jan Waldenström, le Dr. Giampaolo Merlini.

Le dernier jour de la réunion, les médecins experts présentèrent six cas cliniques de MW, et leurs approches respectives de ces cas furent débattues. Les opinions variées concernant les projets de traitements impressionnèrent l'audience – l'éventail toujours croissant d'options maintenant disponibles pour le patient MW, pour ne pas citer les nouvelles thérapies ciblées en cours d'évaluation ou devant rapidement arriver en essais cliniques, conforta le sentiment positif de progrès scientifiques et d'espoir de guérison qu'offrait cette conférence.

Les DVD de toutes les sessions, comme les copies du programmes de la conférence incluant résumés et illustrations des présentations du Troisième Sommet International des médecins et patients sur la Macroglobulinémie de Waldenström seront bientôt disponibles sur le site web www.wmsummit.org

La prochaine réunion de ces séries de conférences, le Quatrième Sommet International des médecins et patients sur la MW, est programmée du 10 au 13 mars 2011, au Disney Village, Orlando, Florida. Elle suivra de près le sixième Atelier International sur la Macroglobulinémie de Waldenström (IWWM6) qui se tiendra du 6 au 10 octobre 2010 à Venise, Italie. On ne peut qu'attendre avec une grande impatience l'annonce des incroyables avancées de la recherche en science et traitement de la MW qui seront certainement présentées dans les conférences à venir !

Echos de la Talk-List

Par Mitch Orfuss

Comme toujours, les échanges sur IWMF-Talk ont conservé un rythme soutenu au cours du printemps. Une sélection des sujets évoqués est présentée ci-dessous.

Infection des sinus :

Bob Reeber écrit qu'une culture du mucus peut aider à déterminer quel antibiotique agira vraiment. Bob avait un foyer de sinusite et alla finalement chez son médecin pour prendre un échantillon de mucus et l'analyser. Il apparut que seul un très ancien antibiotique était efficace pour lui, qu'il prit durant 3 à 4 semaines et tout se dégagea. Les prélèvements de mucus de Bob proviennent généralement des poumons, expectorés après les exercices de respiration profonde prescrits par le pneumologue. La seule fois où il eut un prélèvement dans les sinus, l'oto-rhino-laryngologiste utilisa une fibre optique avec un échantillonneur. Il fut capable de voir où il allait de façon à prendre un échantillon « frais » dans les sinus. Pour citer Bob, « Ce fut la (seule) fois où cela n'avait pas été satisfaisant avec trois antibiotiques à large spectre. Lorsqu'ils mirent le prélèvement en culture, ils furent capables d'essayer divers antibiotiques et d'en trouver un ancien qui soit efficace ».

Le Dr Guy Sherwood écrit que les CTscans (*appareil de radiodiagnostic à rayons X permettant d'obtenir des coupes transversales du corps et d'en déduire par calcul informatisé des images en trois dimensions, nt*) sont notoirement inappropriés pour déterminer si une infection des sinus est active ou guérie. « Mieux vaut jouer aux dés », dit Guy. « Il est difficile d'obtenir une culture bactérienne correcte à partir d'un prélèvement de sinus de quelqu'un, même si aucun antibiotique n'a été pris. La seule bonne façon d'obtenir une culture représentative est d'introduire une aiguille dans votre visage pénétrant l'une des cavités des sinus, d'aspirer un peu de pus, puis de faire une culture. Je ne ferais cela que si une méchante infection fongique était suspectée, et même dans ce cas, il existe d'autres façons de pratiquer, également assez désagréables. Les injections intraveineuses d'immunoglobulines IgG sont finalement ce que Guy demande lorsqu'il commence à développer trop d'infections des sinus (dont la plupart est de nature virale). Guy utilise une solution nasale saline deux fois par jour, quatre fois ou plus s'il a des poussées inflammatoires des sinus. **Rinat Atar** écrit que parce qu'elle souffre aussi de nombreuses infections des sinus, son hématologue recommande des injections intraveineuses d'immunoglobulines. **Le Dr Jacob Weintraub** ajouta que les infections de sinus peuvent aussi être dues à des organismes anaérobies (*capables de vivre et de se développer dans un environnement dépourvu d'oxygène, nt*) qui sont extrêmement difficiles à cultiver, même s'ils sont obtenus dans un bon échantillon. « Des cultures d'expectorations ne sont pas non plus forcément précises pour déterminer la nature de l'infection. En réalité chez la plupart des patients la bactérie provoquant l'infection appartient à un petit

nombre de types, qui répondra facilement à un antibiotique parmi quelques uns et n'exigera qu'un unique traitement ». Cependant, chez un patient MW qui présente une infection de durée prolongée, Jacob soutient qu'il est sage d'essayer n'importe quelle procédure permettant d'obtenir un prélèvement pour effectuer une culture et un antibiogramme.

Le dosage d'Acyclovir (*nom commercial français Zovirax*) :

Jaye Bauser interrogea sur le dosage de l'acyclovir pour ceux qui le prennent à long terme. Le **Dr Tom Hoffmann** suggéra que l'on ne fasse pas d'auto prescription à partir de ce que font les autres patients. **Guy Sherwood** indiqua qu'ayant eu cinq fois un zona après traitement Fludarabine, il débuta avec 400mg deux fois par jour durant une année, puis descendit à 400mg une fois par jour, et que le résultat fut qu'il n'eut plus de zona ensuite (depuis plus de 4 ans maintenant). **Lou Birenbaum** dit qu'il a pris une capsule de 200mg quotidienne depuis sa participation aux essais cliniques qui ont conduit à l'approbation de l'acyclovir. Dans les très rares circonstances de résurgence de l'herpès, Lou augmenta le dosage à 5 capsules quotidiennes de 200mg. Son interniste et son oncologue sont au courant du traitement acyclovir de Lou et n'ont émis aucune réserve.

Howard Prestwick résuma un ensemble de participations à ce sujet sur la Talk-list. Un patient dit qu'il prenait initialement 400-1000mg par jour et en prend maintenant quotidiennement 200mg. Un autre dit qu'il prend 400mg d'acyclovir deux fois par jour à titre préventif contre le zona. Avec fludarabine il débuta automatiquement acyclovir, mais, bien qu'il ait cru devoir y rester seulement pour une année après le traitement, le nombre de ses T4 (*une variété de lymphocytes T qui joue un rôle important dans le système immunitaire* ndt) ne s'était pas rétabli. Aussi déclara t-il qu'il continuerait jusqu'à ce que cela change. Un autre participant dit qu'il prenait une dose quotidienne de 500mg de Valtrex ; il décida de couper la dose en deux et finit par ne prendre que 250mg par jour et ne souffrit ni de problèmes ni d'autres rechutes. Un autre correspondant indiqua qu'il n'avait pas eu de zona, mais qu'à titre préventif son médecin l'avait placé sous deux capsules quotidiennes d'acyclovir. Il avait eu quatre sessions de cladribine (2CdA) avec Rituxan durant les 4 mois précédents et, après ça – bon résultat jusqu'à présent, aucun effet secondaire, et ses résultats d'analyses progressaient. Un autre participant dit qu'il a pris acyclovir, 200mg par jour, pendant plus de 20 ans. Son intention avait été de réduire à la fois l'intensité et la fréquence des poussées d'herpès. L'acyclovir a parfaitement atteint ces deux objectifs. Au moment où il écrit, plus d'un an s'est écoulé depuis sa dernière poussée d'herpès, celle-ci ayant été bénigne en comparaison de celles survenant 20 années plus tôt. Un autre dit qu'il semble que 400mg par jour fasse l'affaire, 200mg de bonne heure et autant plus tard, en cours de journée. Un dernier exemple : un participant dit qu'il a eu des zonas après fludara plus souvent qu'il ne peut s'en souvenir et prend maintenant acyclovir à la dose de 800mg deux fois par jour ; bien qu'il dise qu'une réduction de dose était possible, il a bien toléré ce qui paraît une dose élevée et a juré de ne pas arrêter tant qu'il ne sera pas certain de ne plus jamais avoir de zona.

Rituxan et infiltration médullaire :

Mike Berndt demandait s'il existe un rapport quelconque entre infiltration médullaire et réponse au rituxan. La conversation se développa ensuite pour inclure une discussion concernant la possibilité d'un diagnostic définitif sans biopsie médullaire, examen que beaucoup de patients appréhendent (bien que beaucoup d'autres rapportent des expériences relativement faciles). **Daniel Hachigian** écrivit que la biopsie médullaire était le standard indiscuté pour ce qui concerne le diagnostic et aussi que la première biopsie médullaire de son épouse fut simplement « atroce ». Daniel ajoute qu'à la *Mayo Clinic* d'Arizona (et suppose-t-il également, à Rochester) ils pratiquent presque exclusivement les biopsies médullaires conscientes sous calmants. D'autres se sont portés garants pour la sédation consciente, en termes de réduction ou d'élimination de l'inconfort. **Guy Sherwood** ajouta que personne n'aime les biopsies médullaires, mais il dit aussi que c'est essentiel, parce qu'il n'existe aucun autre test aussi sûr et donnant autant d'informations, indépendamment du pourcentage d'infiltration. Guy continua en disant que les niveaux d'IgM, comme seuls marqueurs de la charge tumorale, peuvent nous induire en erreur et que même si les niveaux d'IgM peuvent être utilisés la plupart du temps pour contrôler les progrès, la biopsie médullaire est finalement encore le standard indiscuté, et, comme récemment rappelé par les « experts » à Boston, souvent insuffisamment pratiquée. A noter que Guy a subi 6 biopsies médullaires et, en dépit d'un certain inconfort, reste vivement intéressé par la connaissance de toute l'information possible avant de prendre une décision de traitement. Les 4 dernières biopsies ont été sous sédation – au fond indolore, un « compromis facile » en regard de la valeur de l'information obtenue -. Par ailleurs, suggère-t-il, elles sont obligatoires si vous voulez être certain que votre maladie est la MW.

Essai RAD001 (*évérolimus*) :

Larry Adam Siker informa qu'après 10 cycles d'un mois, les derniers résultats ont montré qu'il avait atteint ses plus bas taux et pics d'IgM depuis son diagnostic en mars 2003. Larry prend la dose minimale de 5mg par jour, sans effet secondaire. La *Mayo Clinic* de Rochester va bientôt débiter un nouvel essai. Ce qui plaît à Larry est que RAD001 n'est pas une chimiothérapie mais un composé bactérien. Pour Larry, il n'y a là aucune controverse en ce qui concerne la maintenance. Bien sûr, il estime qu'il sera peut-être sous ce traitement durant 5 ans. Larry espère que cette étude nous

offrira une nouvelle « balle d'argent » (*l'arme magique imparable !* ndt). **Ray Morgan** participe aussi à l'essai RAD001 de la *Mayo Clinic* Rochester, dans le second cycle de 4 semaines. Il dit qu'après le premier cycle ses IgM diminuèrent de 37%, et son pic d'IgM de 39%. Son médecin était enthousiasmé d'un tel résultat en si peu de temps, précisant que c'était parmi les meilleurs résultats de l'essai à ce jour. Ray a compris que l'essai avait été clôturé après avoir atteint son objectif de 230 participants.

Prednisone et Dexaméthasone :

Lou Birenbaum écrivit que prednisone était un truc puissant. Ses premiers traitements il y a longtemps en 1992, incluent Cytoxan et prednisone. Le premier mois Lou eut quotidiennement Cytoxan avec 50mg de prednisone. Le prednisone fut pris 5 jours, puis brusquement interrompu, provoquant des douleurs de forme grippales du 6ème au 8ème jour. Lou le dit à son médecin, le dosage fut ajusté de façon à éliminer complètement les symptômes de sevrage. **Jerry Fleming** fut d'accord que prednisone, bien que médicament utile, provoquait des effets secondaires désagréables. Avant son diagnostic de MW, Jerry avait été diagnostiqué par erreur d'un rhumatisme inflammatoire et s'était vu prescrire de grandes quantités de prednisone. Il rapporta qu'il devenait très « sentimental », fondant en larmes pour un rien. Lorsqu'il fut finalement diagnostiqué MW, il fut heureux d'être sevré de prednisone, ce qui prit 3 semaines. Maintenant que Jerry doit affronter une allo-greffe de moelle, il lui sera nécessaire de reprendre prednisone, cette fois pour réduire les symptômes de la maladie du greffon contre l'hôte qui peuvent se produire après la greffe. **Bob Reeber** dit qu'on lui avait prescrit prednisone il y a sept ans pour aider au contrôle d'une toux extrêmement violente due à une inflammation des bronches. Après la prise de la dose maximum il la réduisit par paliers durant au moins quatre jours. Ce fut une expérience intéressante en ce que Bob étant surdosé, ne put dormir... et finit par écrire nuit et jour un programme d'analyse des stocks en Fortran !

L'enregistrement audio des visites médicales.

Le Dr Jacob Weintraub écrivit que jamais personne ne lui avait demandé d'enregistrer une consultation chez lui. Il dit qu'il comprenait en quoi cela pouvait constituer une disposition inconfortable, bien qu'il puisse aussi voir en quoi cela pourrait réellement travailler en faveur du médecin, car un patient ne pourrait prétendre avoir oublié ce que ce dernier lui avait dit. **Bill Paul** répondit, disant qu'il avait interrogé il y a quelque temps son interne au sujet d'un enregistrement des visites, et que le médecin lui avait répondu qu'il n'y serait pas opposé, mais qu'il avait l'impression qu'il en apprendrait plus à propos de ses patients dans une conversation détendue que dans une session type Question-Réponse, ce qu'il craignait que devienne une consultation enregistrée. **Ann Gray** écrivit que son médecin chargé de la greffe vient dans sa chambre et met en marche son enregistreur, il parle durant 5 à 10 minutes des traitements et fait des recommandations. Lorsqu'il a terminé et qu'Anne examine ses deux pages de questions, elle trouve invariablement que le docteur a déjà répondu à la majorité des questions. De plus, Anne dit qu'elle « pige » assez rarement du premier coup, mais qu'avec un enregistrement, elle peut y revenir et écouter à nouveau. Anne croit que cela économise le temps du médecin et lui permet à elle de mieux comprendre. **Ron Draftz** intervint en disant que l'avocat du syndicat des médecins pourrait bien être amené à avaler du Maalox (*médicament contre les maux d'estomac*, nt) s'il savait que son client avait été enregistré par un patient. **Le Dr Tom Hoffman** estime que le problème réside dans le fait que des patients mécontents pourraient utiliser leurs enregistrements contre leur médecin. Certains docteurs paieront chèrement cette pratique. Il n'existe aucune possibilité qu'un médecin puisse donner 100% de bonnes réponses, incluant toutes les possibilités, évolution et effets secondaires potentiels dans cette situation ou dans n'importe quelle autre. Les avocats de plaignants peuvent et vont s'emparer de ces choses. « **Jsbarber** » dit qu'enregistrer aide certainement (le patient) et semble aussi aider le médecin. Elle demande toujours s'il est permis d'enregistrer et n'a eu qu'un médecin répondant « non ». Jsbarber est si débordée, essayant de se concentrer sur quoi demander et simultanément, sur ce que dit le docteur, qu'elle peut manquer une information importante. Elle n'enregistre pas avec un médecin de famille, mais après avoir parcouru une grande distance pour voir un spécialiste et disposant seulement de peu de temps, cela aide certainement d'écouter à la maison pour voir ce qui a été manqué ou oublié. De plus cela économise le temps en réduisant le besoin d'appels téléphoniques ultérieurs.

Chlorambucil :

Un lecteur interrogea au sujet de chlorambucil/Leukeran. **Stuart Alper** dit qu'il en a pris durant 3 ans au début des années 90 et avait trouvé que c'était un médicament commode à prendre, sans effet secondaire à court terme. Ses IgM diminuèrent de 90g/l à 19g/l au cours de ces trois années. **Ann Tygart** écrivit qu'elle eut trois mois de Leukeran, qui ramenèrent sa viscosité sanguine à la normale. Les effets secondaires furent des irritations buccales, des brûlures d'estomac, des acouphènes. **Frederik van Hartesveldt** rejeta la proposition sur chlorambucil/Leukeran sauf s'il n'y avait pas mieux. Lors du diagnostic on lui prescrivit un protocole de 90 jours, 3 fois par jour, mais il se sentit tellement à plat qu'il arrêta après 60 jours. Après les 30 premiers jours ses IgM baissèrent de 57g/l à 47g/l ; après les 30 jours suivants et jusqu'à maintenant, ses IgM oscillèrent entre 35g/l et 55g/l, avec ou sans traitement. Son expérience avec chlorambucil l'a amené à rejeter tous les agents alkylants comme « dépassés », créant autant de problèmes qu'ils en résolvent. **Mike**

Hilt eut chlorambucil durant 5 années au total, depuis le diagnostic du début 1998 jusqu'à la fin de 2002. Mike le prit avec prednisone durant 5 jours une fois toutes les 6 semaines. Après les cinq années il avait ainsi pris un total de 1,7g. Cela maintint ses IgM remarquablement stables entre 21 et 22g/l durant toute cette période. Cependant, il nota qu'avec les années il commença à avoir de moins en moins d'effet jusqu'à ce qu'après cinq ans il ne puisse plus contrôler sa MW, et que toutes ses analyses sanguines s'écroulent, pendant que ses IgM bondissaient à 60g/l. Il sembla à Mike qu'il existe une limite à la quantité cumulée de chlorambucil qu'un individu peut recevoir avant qu'il ne commence à réduire son effet. Il lui donna 5 bonnes années, mais lorsqu'il faiblit, il fut heureux d'avoir une bonne réponse avec Rituxan en 2003.

Essai Ofatumumab (Note personnelle) :

Votre correspondant IWWMF a vu son hémoglobine descendre d'un niveau stable d'environ 10 vers 6,7 un an après avoir achevé une session de Rituxan seul, qui semble n'avoir eu par ailleurs aucun autre effet. Mon oncologue dit qu'il était temps de traiter et suggéra que je participe à un essai de Phase 2 d'ofatumumab, un anticorps de nouvelle génération ciblant CD-20. Je pris une injection d'Aranesp et j'eus 4 perfusions hebdomadaires d'ofatumumab. Bien qu'ayant initialement éprouvé des réactions allergiques sous forme d'urticaire et de démangeaisons, les résultats immédiats furent encourageants et gratifiants. Mon hémoglobine remonta après le mois de traitement à 12,7, mes IgM descendirent de 10g pour revenir à 24g/l et je retrouvai des sensations au niveau des doigts du pied gauche pour la première fois depuis des années (bien que mon médecin ne soit pas sûr que ce soit dû à ofatumumab). Je fus aussi capable de reprendre de l'exercice. Les soins reçus furent excellents, et je suis heureux d'avoir décidé de participer à cet essai.

Autres discussions :

Beaucoup d'autres sujets furent mis sur le tapis et on peut y accéder dans les archives d'IWWMF-Talk, par exemple : les variations de CRP (*Protéine C Réactive*, nt), la vitesse de sédimentation, les biopsies médullaires, FCR-lite (*le traitement FCR avec des doses moindres et une moindre toxicité*, ndt), les questions d'hérédité familiale, la maintenance rituxan, R-CHOP, et la « **black hairy tongue** » (« *langue noire villeuse* » : *phénomène iatrogène, inesthétique mais sans gravité qui résulte de l'allongement kératosique des papilles filiformes de la langue*, ndt)

WMFC : Nouvelles du Canada

Arlene Hinchcliffe, WMFC Présidente

La Fondation pour la Macroglobulinémie de Waldenström du Canada est une branche de la Fondation Internationale pour la Macroglobulinémie de Waldenström au service de nos membres canadiens.

Créée il y a 10 ans comme premier groupe de soutien pour la MW au Canada, nous sommes devenus en 2003 une fondation caritative afin d'obtenir l'exonération fiscale pour les dons généreux de nos membres canadiens.

Les membres du WMFC sont automatiquement membres de l'IWWMF. L'IWWMF consacre ses efforts à procurer à ses membres l'information la plus récente concernant les traitements pour et la recherche sur la Macroglobulinémie de Waldenström, par des brochures, le bulletin *Torch*, les groupes de soutien et le Forum Éducatif annuel. Tous ces supports et services fournis par l'IWWMF sont à la disposition des membres du WMFC.

Cette année, comme Présidente du WMFC, je me consacrerai à promouvoir la connaissance de ce cancer rare et à créer des groupes de soutien plus nombreux à travers notre pays. Les groupes de soutien sont la base du WMFC/IWWMF. Ils réunissent des gens qui comprennent les défis de la vie avec la MW et la participation dans un groupe de soutien apporte du réconfort à la famille et aux amis dans les moments difficiles. Actuellement il y a cinq groupes de soutien au Canada : à Halifax, NS; Montréal, QC; Ottawa, ON; Oakville/Toronto, ON; et Vancouver, BC. Des groupes de soutien ou des contacts régionaux sont toujours nécessaires à Calgary, Edmonton, en Ontario du Nord, Nouveau Brunswick, Saskatchewan, Manitoba et Ile du Prince Edouard. J'espère que les membres WMFC canadiens me rejoindront pour répondre à ces besoins.

Ensemble, nous pouvons faire la différence !

Dans chacune des revues *Torch* (en anglais) vous trouverez la Ligne de sauvetage (*Lifeline*) canadienne. La Ligne de sauvetage est une liste des vétérans MW qui sont disponibles par téléphone et par le courrier électronique pour discuter des questions spécifiques liées à la Macroglobulinémie de Waldenström. Nous recherchons un plus grand nombre de

membres canadiens qui seraient intéressés à rejoindre notre liste de Ligne de sauvetage, qui sera imprimée dans les numéros suivants de *Torch*.

Si vous êtes intéressés à étendre ou à créer un groupe ou à vous porter volontaire dans la liste des contacts de votre communauté, entrez s'il vous plaît en contact avec moi pour plus d'information.

Sur une note personnelle, je viens de conclure un terme de trois années comme Administrateur au Conseil d'Administration de l'IWMF et je voudrais profiter de cette occasion pour dire merci à chaque membre du Conseil aussi bien qu'à notre personnel d'appui, Sara McKinnie et Gail Macdonald, pour leurs efforts remarquables au cours de ces années à l'IWMF.

Je finirai en vous rappelant que les dons pour l'adhésion au WMFC et pour la recherche sont les bienvenus. Pour recevoir un reçu fiscal valable au Canada, allez à notre site Web www.wmfc.ca. Veuillez transmettre toutes les donations à WMFC, 260 Dalewood Drive, Oakville, ON L6J 4P3. Notez : toutes les donations du Canada qui sont envoyées à l'IWMF sont expédiées au WMFC et un reçu fiscal canadien est automatiquement expédié par la poste en retour.

J'espère que vous aurez tous un été merveilleux.

Arlene Hinchcliffe peut être jointe à : wmfc@noco.ca et 905-337-2450

Le mot de la fin

Compilé par Sara McKinnie

Que représentent les réseaux téléphonique et électronique de l'IWMF?

Le concept original consistant à mettre les patients MW en contact les uns avec les autres a été développé par le Fondateur de l'IWMF, Arnie Smokler.

Alors que vous veniez d'être diagnostiqué (e) et que vous aviez d'abord pris contact avec l'IWMF, vous pouvez avoir reçu une liste de numéros de téléphones et les adresses électroniques d'autres patients plus anciens et de personnes qui aident les patients dans votre secteur.

Aujourd'hui, le téléphone et le réseau du courrier électronique restent une ressource de grand intérêt, fournissant le confort et l'assurance, particulièrement pour ceux qui n'ont pas d'accès à Internet. De plus, cette méthode de gestion de réseau s'est révélée utile dans la formation de groupes de soutien.

L'enveloppe d'adhésion/contribution jointe à ce bulletin comporte des cases que vous pouvez cocher si vous voulez participer. La même occasion de participer est disponible quand vous rejoignez ou reprenez votre adhésion en ligne au site Web de l'IWMF.

La participation signifie que vous désirez partager votre adresse électronique et numéro de téléphone avec des WMers proches. Les membres qui indiquent qu'ils ne veulent pas voir apparaître l'information les concernant n'apparaîtront pas sur la liste du Réseau téléphone et courrier électronique.

Le téléphone et la liste de réseau du courrier électronique pour votre secteur sont disponibles à la demande en vous adressant au Bureau IWMF.

Cette information est valable pour les E.U et le Canada. Pour la France actuellement nicbastin@yahoo.fr 33-(0)25-437- 8952

Les DVD's du Forum Éducatif. Comme les années précédentes, nous réalisons les enregistrements des présentations médicales du Forum Éducatif 2009 à Memphis, TN. Chaque jeu de DVDs montre des présentations remarquables par des orateurs divers incluant les Drs. Rafat Abonour, Megan Andersen, Stéphane Ansell, Morie Gertz, Robert Kyle, Todd Levine, Marie Lou McMaster, Marvin Stone et Brian Van Ness. Chaque leader de groupe de soutien en recevra un jeu pour les présenter dans les réunions locales de groupes de soutien.

Les DVDs seront disponibles au début de juillet. Le coût en est de 35 \$ US et il inclut les frais d'envoi. Un bon de commande est joint ci-après. Si vous avez suivi le Forum Educatif et avez déjà pré-commandé vos DVDs, il n'y a aucun besoin de les commander de nouveau.

Vous pouvez aussi acheter les DVDs en ligne à www.iwmf.com

Base de données de Médecins de l'IWMF

En plus de sa base de données d'adhérents, la Fondation tient à jour une liste d'adresses d'une population croissante de médecins et de chercheurs qui se spécialisent dans et/ou traitent des patients MW dans le monde entier.

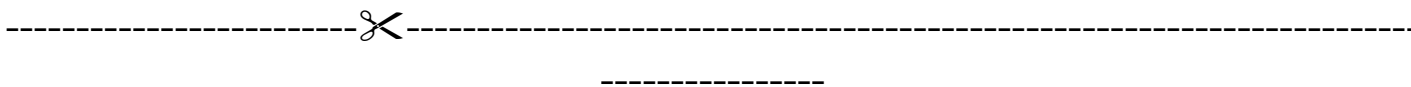
Quoique l'IWMF "ne recommande pas" de médecins, nous sommes souvent en mesure d'adresser des patients à un médecin dans leur secteur. Il est très important de construire cette base de données pour beaucoup de raisons, en particulier :

- pouvoir fournir une liste de médecins qui ont l'expérience de traiter la MW et qui peuvent être consultés par des patients et leurs médecins.
- mettre un réseau à la disposition des médecins, dans un lieu donné, leur permettant d'échanger entre eux des avis et de perfectionner leur connaissance de la MW.
- sensibiliser la communauté médicale au sujet de l'IWMF,
- permettre aux patients qui vivent dans des lieux éloignés de se faire soigner par des professionnels ayant l'expérience de la MW,
- faire reconnaître le réseau par les firmes pharmaceutiques et autres organisations qui offrent une aide financière.

Nous encourageons tous nos membres à nous envoyer un courrier électronique à office@iwmf.com ou noter l'information et l'envoyer à notre adresse.

Bon de commande des DVD du Forum Educatif 2009 de MEMPHIS, TN
 Le prix est de **35 \$ US** pour le jeu de 6DVDs (frais de port compris)

Adressez le bon ci-dessous à :
IWMF 3932D, Swift Road, Sarasota, Florida, 34231, US.
 Ou faxez le au :
941-927-4467



Je désire commander ____ jeu(x) de DVD du **2009 Educational Forum de Memphis, TN.**

NOM et ADRESSE (en lettres capitales) _____

Mode de paiement : (cocher la case correspondante)

Chèque
 Carte de crédit : Visa Master Card American Express

Carte n° : _____ Date d'expiration : _____ Nom du titulaire : _____

Signature du titulaire : Date :

International Waldenstrom's
Macroglobulinemia Foundation
3932D Swift Road
Sarasota, FL 34231-6541

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

E-mail: info@iwmf.com • www.iwmf.com

IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization
Fed ID #54-1784426

