

**DANS CE
NUMERO**

Médecin
de garde ----- P 1

Le coin de
la Présidente ----- P 6

Société Héritage
Ben Rude ----- P 8

Survivre avec
le cancer ----- P 9

Une autre voie
Karen L. Sobol -- P 12

Les nouvelles
médicales ----- P 15

La scène
Internationale ---- P 18

Financer en
Festoyant ----- P 23

MEDECIN DE GARDE : Dr SHIRLEY D'SA

LE SYNDROME D'HYPERVISCOSITÉ

CAUSE DU SYNDROME D'HYPERVISCOSITÉ



Dr Shirley D'Sa

Les patients qui ont une macroglobulinémie de Waldenström produisent une protéine monoclonale IgM, un fait qui situe la maladie à l'écart des autres lymphomes non hodgkiniens et génère une foule de défis cliniques particuliers. La présence d'IgM dans le sang fournit « un marqueur de tumeur » qui peut être suivi pendant le traitement pour mesurer l'envahissement de la moelle osseuse par la maladie. Cependant, la présence d'IgM dans la circulation sanguine peut entraîner des effets préjudiciables au fonctionnement de l'organisme en raison de ses propriétés physiques, chimiques, ou immunologiques.

Le sang total comprend des globules rouges, des leucocytes et des plaquettes sanguines en suspension dans le plasma, un tissu liquide composé d'eau, de sels importants et de protéines, chacun de ces éléments ayant des propriétés spécifiques. La densité ou viscosité du sang est déterminée par le nombre et la taille des cellules du sang aussi bien que par les constituants en protéines du plasma.

Une augmentation de la viscosité du sang est une complication importante rencontrée dans la macroglobulinémie de Waldenström. La viscosité accrue résulte de la présence physique de la paraprotéine IgM dans le système sanguin. Cette protéine est volumineuse en raison de sa structure, par suite de sa tendance à circuler par paquets de cinq molécules jointes appelés pentamères.

Quand le niveau des protéines IgM augmente, la viscosité du sang augmente également, mais le rapport entre les deux n'est pas linéaire. En conséquence, la viscosité du sang peut augmenter brusquement même quand il y a seulement une augmentation modeste du niveau d'IgM. Quand la viscosité du sang augmente, le flux sanguin dans les vaisseaux ralentit, réduisant l'apport d'oxygène et de substances nutritives cellulaires aux tissus. Le résultat est un déficit de fonctionnement des tissus et dans cette situation une variété de symptômes survient. Cet état est appelé, syndrome d'hyperviscosité (HVS). L'incidence de HVS dans la macroglobulinémie de Waldenström est de 10-30 % [des patients].



*Structure pentamérique
de l'IgM
(5 molécules d'IgM
attachées ensemble)*

SYMPTÔMES DE LA HVS

Les symptômes d'une viscosité élevée sont dus au ralentissement du sang dans les vaisseaux sanguins. Dans le système cérébral, ce ralentissement peut entraîner une confusion mentale, des maux de

tête, des taches dans la vision, ou le fait de voir double, une faible concentration de la pensée et même, dans les cas sévères, une réduction du niveau de conscience. Le risque de congestion cérébrale est aussi plus élevé dans ces circonstances là.

La circulation ralentie du sang dans les poumons peut causer des difficultés respiratoires. Alors qu'une telle difficulté peut initialement survenir à l'effort par exemple en montant l'escalier ou en gravissant une côte, quand la circulation du sang est plus fortement ralentie, les difficultés respiratoires peuvent survenir même au repos.

Une mauvaise circulation dans les coronaires peut entraîner des douleurs du thorax dues à l'angine de poitrine chez un patient qui y est enclin. Chez des patients qui ont des problèmes cardiaques sous-jacents, un « arrêt du cœur » peut survenir, quand le muscle cardiaque lutte pour pomper efficacement en raison de l'apport insuffisant d'oxygène qui fait suite à une circulation sanguine insuffisante. L'effort nécessaire pour faire circuler un sang plus visqueux ajoute au stress sur le muscle cardiaque. Certains patients avec une circulation insuffisante dans les extrémités peuvent ressentir une douleur intermittente du pied en marchant (claudication) qui s'améliore au repos ; le problème peut être aggravé en cas d'hyperviscosité. Tous les symptômes exposés ci-dessus peuvent être aggravés par la présence d'anémie, qui coexiste souvent avec l'HVS, puisque les deux problèmes sont plus souvent rencontrés quand la maladie affecte tout l'organisme. La correction de l'hyperviscosité par la plasmaphérèse est habituellement nécessaire avant une transfusion de sang pour prévenir une augmentation brutale et dangereuse de la viscosité sanguine.

Une autre conséquence de l'hyperviscosité peut être une tendance aux saignements résultant de la pression du sang dans les vaisseaux sanguins les plus petits, ou les capillaires, qui fait qu'ils se rompent. Il peut en résulter des saignements de nez ou des gencives, à l'arrière de l'oeil (sur la rétine), ou sur la peau. Il est de la plus grande importance d'annoncer n'importe lequel de ces saignements à votre équipe médicale pour que des évaluations et investigations appropriées puissent être effectuées.

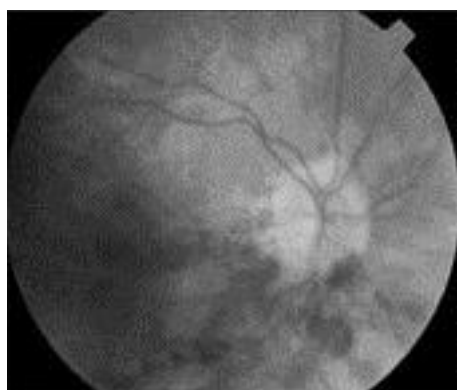


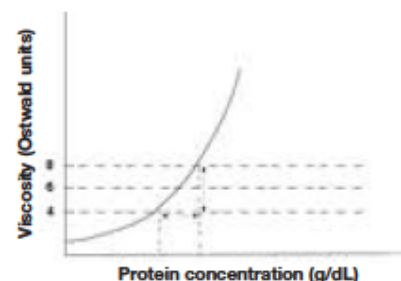
Photo de la rétine montrant des hémorragies secondaires à HVS

DIAGNOSTIC DE HVS

Les symptômes de HVS peuvent se développer graduellement en même temps que l'augmentation du taux de protéine IgM. En conséquence, on peut ne pas remarquer le début des symptômes jusqu'à ce que la situation soit devenue sévère et elle peut prendre tant le patient que le médecin au dépourvu. Si les symptômes décrits ci-dessus commencent à se développer, on devrait envisager l'hypothèse de l'hyperviscosité. (2) La possibilité d'HVS est plus forte quand la protéine M excède 40g/L. Le début des symptômes dépend aussi de l'état du système vasculaire. Quand les gens vieillissent, leurs vaisseaux sanguins deviennent plus rigides et peuvent avoir un diamètre réduit en raison du dépôt de graisses comme le cholestérol, semblable à l'entartrage d'une canalisation d'eau à cause du dépôt de calcaire. Un patient a une chance accrue de développer les symptômes d'hyperviscosité à des niveaux plus faibles d'IgM si ses vaisseaux sanguins sont rigides et ont un dépôt graisseux.

La première évaluation est un examen physique pour repérer les signes d'une tendance au saignement - blessure sur la peau, ampoules de sang dans la bouche ou le fond d'oeil. Il est important d'examiner la rétine, à l'arrière de l'oeil en utilisant un instrument appelé ophthalmoscope. Les modifications classiques peuvent être la présence de vaisseaux sanguins en forme de saucisse et de petits saignements sur la rétine.

Il est aussi important d'évaluer le fonctionnement d'organes essentiels, tels que le coeur et les poumons. Les analyses de sang devraient être effectuées pour mesurer les niveaux d'hémoglobine, de protéine IgM ainsi que la viscosité du plasma (PV), aussi bien que les autres tests habituels des fonctions hépatique et rénale. Le test de viscosité du plasma est un examen effectué dans des laboratoires spécialisés. La viscosité normale du plasma se situe entre 1.4 et 1.8 cp (*centipoises*). Quand le niveau d'IgM augmente, le niveau de viscosité plasmatique a tendance à croître selon une échelle logarithmique. Habituellement, une PV de 3.0 cp ou moins n'est pas associée à des symptômes. Dans la plupart des cas, des symptômes imperceptibles ont tendance à survenir quand la PV atteint 4.0 cp. Quand la PV excède 5.0 cp, la plupart, mais pas tous les patients éprouvent quelques symptômes et 5.0 cp est considéré comme étant un niveau critique par la plupart des médecins pour entreprendre une action afin d'abaisser la viscosité plasmatique. Cependant, les symptômes peuvent survenir à un niveau inférieur de PV et dans ce cas, les symptômes devraient avoir la priorité sur la valeur mesurée de la viscosité.



Relation entre viscosité sérique et niveau d'IgM

[Note du Rédacteur : Votre laboratoire peut évaluer la viscosité du sérum (VS) plutôt que la viscosité du plasma. Alors que le plasma est la partie liquide complète du sang, le sérum est le plasma sans les facteurs de coagulation. La viscosité du sérum et la viscosité du plasma sont approximativement égales et les mesures discutées par le docteur D'Sa dans ce paragraphe s'appliquent aussi à la viscosité du sérum].

TRAITEMENT DE L'HYPERVISCOSITE : LA PLASMAPHÉRESE

Le syndrome d'hyperviscosité avéré est un cas d'urgence médicale qui devrait être géré activement et rapidement. Le traitement efficace s'appuie sur la soustraction physique de la protéine IgM de la circulation sanguine par une technique appelée échange plasmatique ou plasmaphérese. (3)

La plasmaphérese consiste à relier le patient à une machine d'aphérese via deux veines séparées pour que le sang puisse circuler dans la machine et à retirer physiquement la protéine IgM par une veine avant que le sang plus l'albumine et la solution saline ne soient restitués par l'autre veine. Si les veines ne sont pas en assez bon état pour que le sang circule librement, l'insertion d'un cathéter veineux central peut être nécessaire. Dans le cas de la macroglobulinémie de Waldenström, parce que 70 à 80 % de la protéine IgM est contenu dans l'espace intravasculaire, une seule séance de plasmaphérese peut entraîner une amélioration clinique significative et une réduction de la viscosité du sérum de 50 % ou plus. (4)

Dans un cas aigu, cette procédure est effectuée en hospitalisation, mais elle peut aussi être réalisée en consultation externe. Des séances supplémentaires d'échanges simples de plasma peuvent être réalisées de façon quotidienne ou en alternant les jours, jusqu'à ce que les symptômes aient disparu. Plus tard, la plasmaphérese peut être répétée moins fréquemment (une fois par semaine) suivant ce qui est nécessaire pour le contrôle des symptômes. Il est important de prendre en compte la chimiothérapie, en parallèle avec la plasmaphérese, pour que la production de la protéine IgM puisse être diminuée définitivement.



Machine à aphérese en action

Quand faut-il réaliser un échange plasmatique? Cette décision devrait être adaptée à chaque cas individuel, puisque le seuil symptomatique varie de patient à patient. En général, la plasmaphérese est indiquée dans les situations suivantes :

- patients symptomatiques, indépendamment du niveau de viscosité plasmatique
 - patients MW asymptomatiques avec une viscosité du plasma > 5.5 cp (c'est un raccourci arbitraire utilisé dans notre service)
 - les patients qui ont eu, précédemment, une crise cardiaque ou une congestion cérébrale, ou qui présentent des insuffisances circulatoires, par exemple à l'extrémité des membres inférieurs (ce type de patients peut avoir besoin d'un échange plasmatique sans tenir compte du niveau de PV)
 - chez les patients avec une anémie qui nécessite une transfusion - une plasmaphérese préalable peut être nécessaire pour « faire de la place » pour le sang transfusé
- Il est des circonstances spéciales où la plasmaphérese peut être jugée nécessaire, par exemple :

- En cas d'intervention chirurgicale pour des raisons qui ne sont pas liées à la macroglobulinémie de Waldenström. Chez certains patients avec une IgM élevée qui ont besoin de chirurgie, je prends en compte l'utilité d'une plasmaphérese pour

faciliter la guérison et le rétablissement après l'intervention, même si ces patients ne reçoivent pas par ailleurs de chimiothérapie ou sont en situation de surveillance sans traitement (« watch et wait »). Dans ce contexte, la plasmaphérese améliore l'irrigation sanguine du site opératoire et est aussi en mesure de diminuer le risque de survenue d'une thrombose veineuse profonde pendant ou après l'intervention.

- En cas d'urgence, la situation dans laquelle un patient ressent les effets mortellement graves d'une viscosité de sang élevée alors qu'un accès à la plasmaphérese n'est pas immédiatement disponible. Dans un tel cas, une amélioration de la circulation sanguine peut être réalisée par phlébotomie thérapeutique (*nom moderne d'un acte médical très anciennement utilisé: la saignée*, ndt) c'est-à-dire la soustraction de 250 à 300 ml de sang à partir d'une veine, avec le remplacement simultané du volume prélevé par du sérum physiologique ou une poche de sang, selon le taux d'anémie constaté. Cette manoeuvre peut être effectuée dans l'attente de la plasmaphérese pour améliorer l'irrigation sanguine des organes essentiels.

- le phénomène de *flare* d'IgM. Une augmentation du niveau d'IgM après le traitement par rituximab est bien connue et ne signifie pas l'échec du traitement. Un *flare* a plus de chances de survenir si rituximab est administré quand le niveau d'IgM est à 40g/L ou plus et il peut durer plusieurs semaines. Il est préférable d'empêcher ce phénomène, en premier lieu en administrant d'autres agents de chimiothérapie qui commencent à diminuer le niveau d'IgM avant que rituximab ne soit commencé. Cependant, si le *flare* d'IgM survient malgré tout, quelques séances de plasmaphérese pourront être nécessaires pour diminuer à court terme la viscosité plasmatique jusqu'à ce que l'effet du traitement se manifeste et que le niveau de l'IgM commence à diminuer.

LES COMPLICATIONS DE LA PLASMAPHÉRÈSE

La plasmaphérèse est généralement bien tolérée, mais 12 à 40 % des patients peuvent éprouver des difficultés pendant la procédure. Les complications les plus généralement rencontrées sont les suivantes :

- **réaction allergique.** Les réactions allergiques sont rares parce que peu de personnes réagissent aux infusions d'albumine, le liquide administré en remplacement du plasma du patient. Si des symptômes comme une tachycardie ou des variations de la tension artérielle, des éruptions cutanées ou des difficultés respiratoires surviennent au cours de la plasmaphérèse on donne habituellement un anti-histaminique et des corticoïdes.
- **infection virale.** Puisque la solution d'albumine est un produit sanguin ayant subi une inactivation virale le risque d'infection par un virus est extrêmement faible.
- **excès liquidien dans le système circulatoire.** Par suite des changements de liquides qui sont effectués pendant la plasmaphérèse, un déséquilibre peut survenir qui conduit à une surcharge en liquide et une difficulté respiratoire. Une gestion efficace de la situation consiste à modifier la dynamique des flux sur la machine d'aphérèse ou à administrer un diurétique pour augmenter la production d'urine. L'équilibre liquidien se modifie et l'excédent de liquide est éliminé.
- **déséquilibre minéral.** Des déséquilibres de certains minéraux, calcium et magnésium par exemple peuvent survenir, qui donnent des symptômes tels que crampes musculaires, sursauts, tétanie (spasmes musculaires). Cela peut être facilement géré par le remplacement des minéraux manquant dans la perfusion intraveineuse. Les niveaux de ces minéraux et des protéines plasmatiques aussi bien que la fonction du rein et du foie sont étroitement contrôlés pendant et après la procédure.
- **Réduction du nombre des plaquette sanguine.** Le nombre des plaquettes sanguines peut chuter à la suite de la plasmaphérèse en raison de la soustraction des plaquettes qui peut intervenir comme effet secondaire au cours de la procédure. Si les plaquettes sanguines tombent à un niveau critique, une transfusion de plaquettes sanguines peut s'avérer nécessaire. Ce n'est pas une chose fréquente; habituellement la réduction est modeste, et se corrige spontanément par la suite.
- **Médicaments soustraits de la circulation sanguine.** Quelques médicaments peuvent être soustraits de la circulation sanguine par la plasmaphérèse, particulièrement s'ils sont liés aux protéines du plasma. Il est important d'administrer ces produits après l'achèvement de la procédure pour éviter ce problème.

CONCLUSION

Le syndrome d'hyperviscosité est une complication importante pour certains patients avec une macroglobulinémie de Waldenström. L'hyperviscosité peut être facilement identifiée en recherchant les symptômes et les signes qui la caractérisent et elle peut être gérée efficacement en utilisant la plasmaphérèse quand celle-ci est indiquée.

Une chimiothérapie concomitante peut se révéler importante et est généralement envisagée, de façon à agir sur la cause initiale de la production d'IgM par les cellules lymphomateuses. Des complications peuvent survenir au cours de la plasmaphérèse mais elles ne sont pas sévères dans la plupart des cas. Cette technique peut réduire de façon spectaculaire les symptômes et les signes de HVS, réduire le risque clinique, et améliorer le bien-être du patient.

RÉFÉRENCES

1. Mehta J, Singhal S. Hyperviscosity syndrome in plasma cell dyscrasias. *Semin Thromb Hemost* 2003;29(5):467-71.
2. Mullen EC, Wang M. Recognizing hyperviscosity syndrome in patients with Waldenström macroglobulinemia. *Clin J Oncol Nurs* 2007;11(1):87-95.
3. Zarkovic M, Kwaan HC. Correction of hyperviscosity by apheresis. *Semin Thromb Hemost* 2003;29(5):535-42.
4. Ballestri M, Ferrari F, Magistroni R, Mariano M, Ceccherelli GB, Milanti G, et al. Plasma exchange in acute and chronic hyperviscosity syndrome: a rheological approach and guidelines study. *Ann Ist Super Sanita* 2007;43(2):171-5.

Le Dr Shirley D'Sa, M.D., F.R.C.P., F.R.C.Path, a obtenu sa qualification en 1990 à la St. George's Hospital Medical School, à Londres. Elle a reçu une formation en hématologie au Royal Marsden Hospital, Charing Cross Hospital, and University College Hospital (UCH, à Londres) et a été nommée consultant à UCH et Mount Vernon Cancer Centre (MVCC) en 2002.

Le Dr D'Sa est une hématologue, spécialiste des affections hématologiques malignes, notamment celles qui touchent les plasmocytes. Elle exerce tant à l'UCH, à Londres, qu'au MVCC, à Northwood. Comme Chef de clinique pour les maladies plasmocytaires au MBVCC et Chef de clinique pour la macroglobulinémie de Waldenström à l'UCH, elle assure des consultations spécialisées hebdomadaires pour le myélome, le lymphome et la macroglobulinémie de Waldenström à

l'UCH/MVCC. Elle participe aussi aux consultations régulières de Paraprotéinémie/Neuropathie avec les neurologues spécialistes des nerfs périphériques au National Hospital for Neurology and Neurosurgery, à Londres.
Le Dr D'Sa a travaillé avec des patients et des collègues pour fonder une organisation à but non lucratif appelée WMUK (www.wmuk.org.uk), qui cherche à apporter à la fois aux professionnels de santé et aux patients le moyen de combattre ensemble contre la forme rare de lymphome à cellule B qu'est la macroglobulinémie de Waldenström, y compris en organisant des séminaires patients pour des patients du Royaume-Uni et au-delà. Elle est membre du WM Guidelines Writing Group (Groupe pour l'élaboration d'un Guide de bonnes pratiques pour la MW) sous les auspices du British Committee for Standards in Haematology (Comité britannique pour des [procédures] standards en Hématologie)

LE SUCCES DES DONS AVEC ABONDEMENT

Nous sommes ravis d'annoncer que le défi des dons avec abondement destinés au Fonds Services aux Membres a été relevé grâce à la générosité de la communauté IWWMF. Comme vous pouvez vous en souvenir, nous disposions à l'origine d'une promesse de \$50.000 pour abonder vos dons. De nombreux « WMers » ont alors sauté le pas pour ajouter au montant de la promesse, et finalement nous avons obtenu un total de dons avec abondement dépassant \$80.000. Les contributions parvinrent pour atteindre le montant promis et nous avons été capables de nous qualifier pour chaque dollar du montant promis. L'IWWMF a reçu un total de \$160.045 pour le Fonds Services aux Membres ! Les remerciements vont à tous ceux qui ont promis et contribué.

Bien sûr, nous savons tous qu'il y a encore beaucoup à faire pour accomplir la vision de l'IWWMF : *Soutenir tous ceux qui sont affectés par la macroglobulinémie de Waldenström tout en progressant dans la recherche de la guérison.* Nous espérons que certains d'entre vous seront inspirés par l'article de la page 8 concernant les nouveaux membres de la Ben Rude Society et envisageront de les rejoindre avec un généreux legs de vos biens pour l'IWWMF. Pour plus de détails, voyez page 6 ou appelez Dave Benson au 952-837-9980 pour évoquer un don avec abondement ou un legs.

Merci pour votre soutien et meilleurs vœux de santé et bonheur pour 2012 !

L'équipe de collecte de fonds de IWWMF.

L. Don Brown, Carl Herrington, Dave Benson, Dick Weiland et Julie Jakicic

LE COIN DE LA PRESIDENTE

Heureux Nouvel An à tous. Avez-vous pris une bonne résolution pour la nouvelle année ? Nous l'avons fait, et c'est **maîtriser les coûts.**

Personne ne devrait être surpris que je débute ma première intervention de l'année 2012 par des commentaires sur la situation financière de l'IWMF, un sujet que j'ai évoqué dans les trois derniers numéros de *Torch*. En raison des perspectives économiques actuelles, il est nécessaire et important que le Conseil d'administration de l'IWMF se préoccupe d'ajuster les dépenses aux contributions attendues pour l'année en cours et les suivantes. Nous sommes déterminés à nous serrer la ceinture autant que nécessaire pour maintenir l'équilibre financier de la Fondation. Nous sommes également déterminés à maintenir tous les services de la Fondation et à vous tenir informés des progrès. Ce qui suit est un survol de notre situation financière 2011, ainsi que des projets pour 2012.

En avril 2011 j'ai renouvelé un appel spécial déjà lancé préalablement, lorsqu'il était apparu que le Fonds Services aux Membres ne disposerait pas des ressources permettant d'achever l'année. En juin j'ai remercié les membres pour leur réponse rapide à l'appel. J'ai alors promis que l'IWMF pratiquerait une gestion encore plus rigoureuse des fonds que vous aviez si généreusement donnés. Cependant, alors que l'année s'écoulait, nos finances restaient précaires, et dans le numéro d'octobre de *Torch* j'ai ressenti le besoin de vous rappeler l'importance du Fonds Services aux Membres en énumérant les services dont vous bénéficiiez via l'IWMF. J'ai aussi insisté sur l'importance du Fonds Recherches pour la mission de notre Fondation. Et j'ai poursuivi en indiquant qu'il y aurait d'autres appels à votre générosité durant le dernier trimestre de notre campagne annuelle 2011.

Bien que le montant total des ressources 2011 ne soit pas encore arrêté fin décembre, au moment où *Torch* est rédigé, nous – les dirigeants et administrateurs - avons le plaisir de vous annoncer qu'à la suite de l'appel initial, des mails concernant les collectes de fonds, et de l'incitation aux dons avec abondements (dont l'objectif est déjà atteint, voir page 5), les contributions au 30 novembre s'élevaient au total de \$548.000 pour le Fonds Services aux membres et \$236.281 pour le Fonds Recherches, avec un mois supplémentaire à ajouter pour clôturer 2011. Une fois encore, vous avez réussi et il y a suffisamment de ressources pour soutenir la Fondation en 2012.

Plus encore, grâce à plusieurs legs qui seront bientôt finalisés, la campagne « Cinq en cinq » du Fonds Recherches va s'achever avec un succès retentissant, et notre objectif de 5 millions de dollars en cinq ans sera bientôt atteint. Depuis 2007 les contributions à la campagne « Cinq en cinq » ont été incorporées au Fonds Recherches et utilisés au bénéfice des projets de recherche actuellement soutenus par l'IWMF. Pour les cinq années passées vos contributions ont fait progresser d'importantes recherches qui ont accru nos connaissances de tous les aspects de la MW. Notre compréhension approfondie de la maladie ouvre la voie vers notre objectif ultime, la guérison de la MW. Nous avons besoin de poursuivre notre soutien aux meilleures recherches sur la MW.

Cependant, aussi gratifiant que puisse être notre succès, la situation économique des USA, de l'Europe – et naturellement du monde – reste précaire. Ayant cela en tête, le Conseil d'Administration de l'IWMF est déterminé à opter pour un budget 2012 qui reste à l'intérieur des contributions que nous avons reçues cette année. De plus, nous nous sommes engagés à mettre de côté chaque année de quoi constituer un matelas de sécurité nous assurant la capacité de poursuivre nos programmes et services dans l'avenir, même si la situation économique reste décevante.

Le budget 2012 a été revu et discuté par le Conseil d'administration au cours des mois passés. Un budget prévisionnel a été approuvé en attendant le décompte final des contributions et autres ressources de cette année. Le budget définitif pour 2012 sera frugal et comportera des réductions de dotations pour presque toutes les dépenses de la Fondation. Nous affronterons un challenge, mais il est crucial de réduire nos dépenses et qu'une partie de nos rentrées soit mise de côté en vue d'assurer la stabilité de notre avenir.

Notre équipe de recherche de fonds a fourni d'excellents conseils professionnels dans l'établissement de notre programme de développement, et le programme fonctionne bien. Son leader, l'administrateur Carl Harrington, est maintenant Vice-président de l'IMF pour la recherche de fonds et membre du Comité exécutif du Conseil.

Ayant à l'esprit le développement d'une base financière, le Conseil d'Administration travaillera constamment à maintenir les coûts chaque année et à nous maintenir sur la voie d'une stabilité financière. Les idées proposées pour maîtriser les coûts sont les suivantes :

- **Réduction des frais d'impression et d'expédition** en limitant les publications. Les fascicule IWMF : leur révision pour mise à jour et réimpression sera différée pour le moment. La Torche : en 2012 nous ferons paraître trois numéros au lieu de quatre. Les mesures proposées permettront d'améliorer la réduction des frais d'impression et

d'expédition. L'équipe de *Torch* et son éditrice Alice Riginos veilleront à ce que chaque parution que vous recevrez reste remplie d'articles aussi intéressants que d'habitude.

Nous encourageons aussi les membres à opter pour une réception des publications IWMF en ligne, réduisant d'autant les coûts de fabrication et les frais postaux.

- **Maintenir des frais de personnel** bas en plafonnant les horaires de travail. L'équipe actuelle du Bureau, dont tous les membres travaillent à temps partiel, continuera à s'occuper des demandes et courriers des membres, des données concernant les effectifs d'adhérents, des contributions et des autres activités de la Fondation. Cependant, une part plus importante des rapports analytiques sera préparée par les administrateurs. Cela augmentera leur charge de travail, mais économisera sur les frais de personnel. L'équipe du Bureau a déjà coopéré à la recherche des voies de réduction des coûts de celui-ci.
- **Limiter les coûts de l'Ed Forum**, en recherchant plus de subventions de firmes pharmaceutiques et d'autres programmes de soutien des entreprises, en réservant dans des hôtels moins chers, et en incitant un plus grand nombre d'entre vous à participer au Forum.
- **Reporter les coûts de développement supplémentaire du site Web** en arrêtant à partir de maintenant les ajouts au site IWMF jusqu'à ce que leur financement soit disponible.
- **Chercher plus de soutien au moyen de notre partenariat croissant** avec d'autres organisations à but non lucratif pour partager et co-fonder des domaines d'intérêt mutuel.
- **Réduire les dépenses du Conseil d'Administration** de l'IWMF en utilisant la téléconférence et en diminuant le nombre de réunions.

Au cours de toutes les délibérations du Conseil, nous réexaminons les programmes et services « avec l'œil du chirurgien », les maintenant actifs en supprimant tout développement. Vous remarquerez qu'il y a une chose que nous ne réduisons pas, et c'est de financer les recherches cruciales dans notre quête d'une guérison. Se souvenir simplement que cent pour cent de toutes les contributions destinées à la recherche est utilisé pour remplir cette mission de l'IWMF.

Enfin, bien sûr, nous recherchons toujours des bénévoles pour occuper certains créneaux.

S'il vous plaît, appelez ou adressez un e-mail à Sara McKinnie, à notre Bureau (941-927-4963, ou info@iwmf.com) indiquant vos intérêts et compétences, et nous examinerons comment vous pourriez être le plus utile. Actuellement, nous recherchons des bénévoles pour diriger des groupes support dans différentes régions, une aide à la recherche de fonds, et un conseiller juridique.

Nous faisons des projets pour le Forum Educatif patients IWMF 2012 qui doit se tenir à Philadelphie, du 1^{er} au 3 juin. Nous espérons que vous y assisterez ! Des détails spécifiques seront donnés avec la confirmation des participants. Assurez vous de noter les dates maintenant sur votre calendrier : **du 1^{er} au 3 juin 2012.**

Nous vous sommes très reconnaissants pour votre soutien constant de l'IWMF et avons confiance dans votre compréhension et votre adhésion aux changements permettant de vivre à l'intérieur de notre budget.

Joie et santé pour la Nouvelle Année.

Judith.

NOUVEAUX MEMBRES POUR LA SOCIÉTÉ DE L'HERITAGE BEN RUDE

Carl Harrington, Vice-président pour la collecte de fonds

En l'honneur du deuxième président de l'IWMF, la Ben Rude Heritage Society (la Société de l'Héritage Ben Rude) a été fondée en 2008 par Laurie Rude-Betts pour maintenir vivantes les qualités de leader et « l'héritage » de Ben. Actuellement il y a vingt-six membres dans le groupe. Tous ont pris des dispositions pour l'IWMF par des legs, des dons annuels, des dispositions testamentaires, des polices d'assurance, ou, de la même façon planifié des dons. En 2008 la Société a reçu plus d'un quart de million de dollars. Trois ans plus tard, le montant a atteint \$1.034.074. Nous avons franchi la borne du million de dollars!

Trois nouveaux membres de la Société de l'Héritage Ben Rude ont été honorés en juin à l'Ed Forum de Minneapolis. L'un d'entre eux, qui a voulu rester anonyme, a nommé l'IWMF bénéficiaire de son IRA (*compte individuel de retraite*, ndt)

Le deuxième nouveau membre est Ric Moore. Ric rejoint sa mère, Eléonore Moore et sa soeur, Lesley Moore Bradstreet, déjà membres du groupe. Lors de l'Ed Forum 2010 à Las Vegas, certains d'entre vous s'en souviennent, Eléonore et Leslie ont été accueillies dans la Société de l'Héritage Ben Rude. L'histoire de la générosité de la famille Moore à l'égard de l'IWMF est la suivante. Eléonore Moore et son mari possédaient des terres cultivées au Nebraska où ils ont élevé leur famille. Lorsqu'ils sont partis à la retraite, ils ont placé une de leurs fermes dans une fiducie résiduaire de bienfaisance afin de se procurer des revenus pour assurer leur vie commune. (*La fiducie résiduaire de bienfaisance est - aux USA et Canada - un don irrévocable qui assure un revenu à vie au donateur, au décès de ce dernier le solde de la fiducie va à l'organisme caritatif désigné.*- ndt). À ce moment-là ils ont désigné, comme bénéficiaires éventuels, plusieurs organisations caritatives locales, mais au cours des années les organisations désignées ont cessé d'exister. Ayant besoin d'identifier de nouveaux bénéficiaires caritatifs, Eléonore a demandé à ses deux enfants, Lesley et Ric, de choisir une ou des organisations caritatives qu'ils estimeraient dignes de soutien. Lesley avait été une amie proche de Cindy Furst, une de nos Administratrices, quand elles s'étaient engagées ensemble dans une association d'étudiantes à la *Northwest Missouri State University*. En raison de leur grande amitié, Lesley a choisi d'attribuer la moitié de la fiducie à l'IWMF. Depuis le dernier Ed Forum, quand Eléonore et Lesley ont été honorées, Ric Moore, un enseignant en maths de lycée en même temps qu'entraîneur de tennis, a décidé qu'il recommanderait d'attribuer l'autre moitié de la fiducie à l'IWMF. Ainsi, cette année, remercions nous toute la famille Moore pour sa générosité à l'égard de l'IWMF et le gage qu'ils donnent à l'importance de l'amitié. Remerciez aussi à Cindy pour son aide qui a rendu possible ce cadeau.



Au Ed Forum 2011, la Présidente Judith May a présenté le « prix » IWMF décerné à Dave Benson pour son service remarquable.

Le troisième nouveau membre est notre Responsable principal du Développement, Dave Benson, que beaucoup d'entre vous ont appris à connaître. Dave a fait un cadeau en désignant l'IWMF comme un de ses bénéficiaires d'une fiducie testamentaire. Son cadeau est à la mémoire de son meilleur ami, Dave Hetland, mort d'hypertension pulmonaire, une autre maladie orpheline. La mort de son ami a aussi motivé Dave pour travailler au bénéfice de l'IWMF. Dave Benson a été partie intégrante de l'IWMF depuis 2008 et c'est avec son aide et la vôtre, que l'IWMF est capable de fournir aux nouveaux patients et à ceux plus expérimentés, aux accompagnants et aux familles, les fonds nécessaires aux services et à la recherche que tous apprécient tellement. À Dave, mille mercis pour votre travail avec l'IWMF et votre cadeau d'héritage!

La liste des membres de la Société de l'Héritage Ben Rude est représentative d'une des formes de notre adhésion. Peu de membres sont ce que vous appelleriez riches et la plupart doivent subvenir aux besoins de membres de leurs familles, mais ils ont tous choisi en priorité de donner une partie de leurs biens à la Fondation, après leur décès. Ils ont pris ces dispositions en sachant que le besoin continuera d'avoir à aider les nouveaux diagnostiqués et leurs familles et d'effectuer des recherches complémentaires afin de trouver de meilleurs traitements et de chercher un remède définitif pour notre maladie. Si n'importe lequel d'entre vous pense à planifier sa succession et peut trouver une façon de faire don de certaines de ses ressources afin de permettre à l'IWMF de continuer à servir des membres et soutenir la recherche, prenez contact s'il vous plaît avec Dave Benson. Pour joindre Dave : 952-837-9980 et dave@dbenson.com

SURVIVRE AVEC LE CANCER (2^{ème} partie) : LA FATIGUE RELATIVE AU CANCER

Guy Sherwood, M.D., Administrateur IWMMF

Alors que les survivants au cancer font globalement l'expérience de nombreuses épreuves physiques et émotionnelles différentes, pratiquement tous – et indépendamment du type de cancer – placeraient la fatigue relative au cancer (FRC) en haut de la liste des défis permanents.

J'ai été diagnostiqué de la MW au début 2001 à l'âge relativement jeune de 40 ans, et je conserve un vif souvenir du très difficile appel téléphonique que j'ai passé à mon père pour l'informer de ma maladie. Mon père, qui possède une bonne éducation mais n'est certainement pas quelqu'un ayant une expérience du domaine médical qui lui permette d'en parler, me fit une remarque des plus prescientes : « Guy, la chose la plus difficile avec laquelle il te faudra compter est la fatigue et la perte d'énergie ». Initialement, j'ai écarté ses commentaires – mon père n'a jamais eu l'expérience d'une maladie grave comme le cancer, et n'était après tout qu'un juriste d'entreprise, pas un professionnel de la santé. Cependant, après que dix années se soient écoulées, je peux affirmer que Papa avait absolument raison et que la fatigue a effectivement représenté la part la plus difficile de ma survie personnelle au cancer. Une part avec laquelle je dois composer chaque jour.

INTRODUCTION

La fatigue relative au cancer (FRC) est un symptôme hautement prévalent, incapacitant et provoquant une détresse ressentie par les patients cancéreux actifs comme par les survivants à long terme au cancer. Enquêtes après enquêtes, les patients cancéreux et les survivants au cancer décrivent la FRC comme « écrasante » ou « envahissant tout » et la classent comme plus pénible que tout autre symptôme lié au cancer ou à son traitement, y compris le douleur.

La FRC débute souvent avant le diagnostic et le traitement, et persiste souvent durant des années après l'arrêt du traitement, durant toute la survie, jusqu'en fin de vie. Plus de 90% des patients éprouveront la FRC à un moment ou un autre de leur parcours avec la maladie.

La FRC est associée à une diminution des fonctions physiques, psychologiques et sociales : tous les aspects importants de l'indicateur le plus méconnu de la Qualité de Vie. Non seulement, la FRC est insuffisamment traitée, mais souvent les professionnels de santé ne comprennent pas complètement le degré significatif de détresse et de perte fonctionnelle qu'elle peut engendrer. Beaucoup de patients hésitent à en parler à leur médecin, pour éviter d'être catalogué comme « geignard ». L'obstacle sans doute le plus important à la reconnaissance et à la gestion de la FRC est peut-être le fait que la fatigue est subjective, ne met pas la vie en danger et que nous avons tendance à la voir comme une conséquence inévitable de la maladie.

DEFINITION

Le *National Consortium of Cancer Centers* définit la fatigue relative au cancer (FRC) comme une sensation subjective, inhabituelle et persistante de fatigue liée au cancer ou au traitement du cancer qui dérègle le fonctionnement habituel. Le *National Comprehensive Cancer Network* définit la FRC comme une sensation pénible, persistante de fatigue liée au cancer ou à son traitement, qui n'est pas proportionnelle à une activité récente et qui perturbe les activités courantes. Ce qui est maintenant clair pour beaucoup de professionnels de santé, c'est que la FRC a une qualité et une sévérité notablement différentes de la fatigue ordinaire, qu'elle a un impact négatif sur l'activité normale et qu'elle n'est pas soulagée par le repos.

DIAGNOSTIC ET CARACTERISTIQUES CLINIQUES DE LA FRC

La FRC est principalement caractérisée par une baisse du niveau d'énergie et un accroissement du besoin de repos disproportionné avec tout récent changement du niveau d'activité. Elle est souvent associée avec d'autres symptômes : faiblesse généralisée, diminution de la concentration mentale, insomnie ou hypersomnie, non respect du traitement, labilité émotionnelle (changements rapides et spontanés de l'humeur), détresse émotionnelle et spirituelle à son propre sujet ou au sujet des membres de sa famille.

Selon l'*International Classification of Disease (ICD)-10*, un médecin peut établir un diagnostic de FRC si le patient à une affection maligne reconnue et éprouve des symptômes persistants durant plus de 2 semaines, tels que 6 des 10 symptômes suivants : diminution d'énergie, besoin accru de repos, lourdeur des membres, difficulté de concentration, moindre intérêt pour entreprendre les activités courantes, troubles du sommeil, inertie, labilité émotionnelle provoquée par la fatigue, perception de difficultés de la mémoire à court terme, et malaise après un exercice, ressenti ensuite durant plusieurs heures. Le médecin doit aussi être suffisamment sûr que la cause sous-jacente de la fatigue liée au cancer est le cancer ou son traitement.

ETIOLOGIE ET FACTEURS DE RISQUES

Il existe de multiples causes et facteurs de risques pour la FRC. Les différences d'un patient à un autre, en occurrence et sévérité, ne semblent pas liées à des variables démographiques comme le sexe, l'âge, le statut marital ou l'emploi ; néanmoins, entre patients cancéreux, la fatigue est associée à la durée de survie sans maladie et à la survie totale.

La FRC est plus prévalente et sévère durant l'administration d'une chimiothérapie. Comme indiqué précédemment, elle est éprouvée par plus de 90% des patients durant cette thé-

rapie ; les symptômes sont généralement plus intenses durant les trois premiers jours suivant l'administration de la chimiothérapie et s'améliorent lentement au cours des semaines qui suivent.

Les mécanismes biologiques sous-jacents impliqués dans la fatigue relative au cancer ne sont pas bien compris. Des anomalies dans les systèmes biochimiques et physiologiques ont été impliquées dans la FRC qui affectent à la fois les systèmes centraux et périphériques. La fatigue transmise par le système nerveux central y a son origine et paraît perturber la transmission normale des impulsions nerveuses ; la fatigue du tissu musculaire est une manifestation périphérique de la FRC. Les causes les plus aisément identifiables de la fatigue relative au cancer peuvent être liées à : une anémie, une aplasie médullaire ; des troubles de l'humeur ; des symptômes coexistants tels que douleur et troubles du sommeil ; des anomalies électrolytiques sériques (excès ou insuffisance potassique ou calcique, par exemple) ; un dysfonctionnement cardio-pulmonaire, hépatique ou rénal ; un hypo-thyroïdisme ; un faible niveau d'hormones sexuelles (ménopause et andropause) ; une insuffisance surrénale ; une infection ; une malnutrition ; une fragilité ; une faiblesse ou atrophie des muscles du squelette ; ainsi que les effets adverses des médicaments. Le trouble du sommeil et du repos représenterait l'un des symptômes les plus courants de la FRC.

Les patients ayant un cancer du système immunitaire, dont la MW est un exemple, peuvent être particulièrement sujets à des anomalies de cytokines (modificateurs de la réponse biologique). Comme il est bien connu en biologie de la MW, les cytokines sont relâchées par la tumeur MW en réponse aux traitements. Nous sommes déjà familiarisés avec l'administration de modificateurs de la réponse biologique (l'interféron, par exemple) pour des besoins thérapeutiques et l'apparition d'une fatigue sévère. Des cytokines pro inflammatoires comme interleukin-1 β (IL-1 β), interleukin-6 (IL-6), et le facteur de nécrose tumorale α (TNF- α) ont été impliquées.

En effet, le traitement avec des anticorps dirigés contre les cytokines pro-inflammatoires paraît réduire la fatigue chez les patients atteints d'arthrite rhumatoïde (une maladie auto-immune avec des symptômes similaires à ceux de la MW). Des niveaux réduits de lymphocytes NK (Natural Killer, cellules tueuses naturelles) du système immunitaire, et de leur activité, ont été associés avec un accroissement des symptômes de la FRC. (*Note de l'auteur* : ayant eu l'expérience d'un niveau zéro de cellules NK et de cellules du système immunitaire durant une greffe médullaire, je peux à coup sûr attester de l'indescriptible sensation de fatigue que l'on éprouve avec une numération de globules blancs égale à « 0 » !).

Des niveaux élevés de cytokines circulantes et leurs récepteurs (plus particulièrement IL-6) ont été observés lors du diagnostic initial puis de la progression de la maladie. Ces modificateurs de la réponse biologique peuvent provoquer une aggravation de l'anémie lorsque l'érythropoïèse (production des globules rouges sanguins) est supprimée. La

cytokine facteur de nécrose tumorale, fréquemment impliquée dans la physiopathologie de la MW, a été associée avec des anomalies de fonctionnement du système nerveux central, particulièrement de la transmission des impulsions nerveuses. Les interférons peuvent engendrer des fatigues neurologiques, un état qu'on appelle neurasthénie. Des cytokines comme les interleukines, l'interféron- γ , le facteur inhibiteur de leucémie, et en particulier le facteur de nécrose tumorale, peuvent fonctionner comme des cachectines, conduisant à une cachexie, un état avec perte marquée de tissus et de poids. La cytokine IL-6 a été associée à la dépression, et à la fatigue comme un composant majeur. D'autres symptômes comme l'anorexie, la fièvre, l'infection – qui contribuent tous à la fatigue – ont été associés à des anomalies de régulation de cytokines.

Compte tenu des progrès incroyables accomplis dans les technologies moléculaires et génétiques, les chercheurs sont maintenant capables d'identifier les gènes qui influencent le développement de la fatigue relative au cancer. Les symptômes de cette fatigue sont très probablement contrôlés par de nombreux polymorphismes de gènes (variations et mutations de gènes). En particulier, les gènes responsables de la production de cytokines peuvent avoir plus d'un effet sur les symptômes de fatigue. Un certain nombre de chercheurs suggèrent également que certains gènes qui contrôlent la dépression et/ou la douleur peuvent contribuer à la FRC.

EVALUATION D'UN PATIENT AVEC UNE FRC

Le *National Comprehensive Cancer Network* recommande que chaque patient soit examiné en ce qui concerne la fatigue liée au cancer. Bien qu'il n'existe actuellement aucun consensus sur la méthode optimale ou la fréquence d'examen de la FRC, la fatigue devrait être évaluée quantitativement sur une échelle de 1 à 10 (de l'absence de fatigue à une fatigue inimaginable). Chaque patient noté au-delà de 4 devrait bénéficier ensuite d'un examen complet de son histoire et de son état physique en regard de l'historique de son traitement, de la coexistence de problèmes médicaux qui puissent amplifier la FRC, et d'autres symptômes associés. Il est évidemment important de déterminer si la progression de la maladie ou sa récurrence pourrait figurer parmi les causes principales de la fatigue. La fatigue apparaît fréquemment en association avec la douleur, la dépression et l'anxiété, l'essoufflement, l'insomnie, ainsi qu'avec d'autres symptômes.

La médication peut souvent intensifier la fatigue. Le profil de médication du patient doit être réexaminé de façon à identifier des classes spécifiques de médicaments (y compris les produits vendus sans ordonnance et les suppléments « naturels ») car les profils d'effets secondaires peuvent aggraver la fatigue. Les médicaments comme les analgésiques opiacés (par exemple la morphine), les agents sédatifs hypnotiques, les benzodiazépines et les anxiolytiques, contribuent souvent aux symptômes de fatigue. Les antidépresseurs, les anti-nauséux, les anti-histaminiques et les anti-convulsivants ont aussi la capacité de provoquer des somnolences diurnes et de la fatigue. Certains médicaments

cardiaques et régulateurs de tension sanguine (bêtabloquants, par exemples) peuvent contribuer à la fatigue. Les corticostéroïdes (comme prednisone et dexaméthasone) peuvent contribuer à la fatigue en désorganisant le sommeil et lorsqu'ils sont utilisés sur de longues durées, peuvent causer un affaiblissement des muscles proximaux et parfois une perte de tissus.

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES ET NON PHARMACOLOGIQUES

La fatigue relative au cancer a généralement plusieurs causes différentes chez un patient ; en conséquence le programme de traitement doit être multidimensionnel et individualisé. Etant donné qu'elle est différente de celle dont tout autre patient a fait l'expérience, son imprévisibilité et l'inaccessibilité à des stratégies de gestion personnelle peuvent contribuer aux frustrations des patients souvent associées à la FRC. Des discussions franches et ouvertes entre patient, famille et équipe soignante peuvent conduire à un programme de traitement qui soit convenablement adapté à la fatigue et à ses effets quotidiens constatés.

Équilibrer le repos avec l'activité physique et optimiser la nutrition, en association avec des distractions réconfortantes comme écouter de la musique, passer du temps dans la nature, et d'autres activités positives, sont des stratégies simples et efficaces qui peuvent souvent atténuer l'expérience désagréable qui accompagne la fatigue.

L'inactivité physique et le déconditionnement (*Extinction d'une habitude ou d'un automatisme, due au manque d'activité*, ndt) qui en résulte sont très fréquents parmi les patients cancéreux. L'exercice améliore la capacité d'oxygénation, prévient la perte musculaire et le déconditionnement, et peut avoir des effets bénéfiques sur le sommeil, l'humeur, et le système immunitaire – tout en améliorant le moral du patient. Etant donné que beaucoup de patients cancéreux sont simplement trop fatigués pour être actifs, et dans certains cas trop démoralisés, un programme de réhabilitation structuré peut conduire à des progrès significatifs et soutenus de réduction de la fatigue, en particulier pour les patients qui ont achevé un traitement et sont temporairement en situation stable. Des programmes de réhabilitation comprenant une combinaison structurée d'exercices intensifs, d'entraînement physique, de sports et d'activités en groupes, et d'autres modalités physiques comme le yoga et les massages, ont beaucoup de succès non seulement dans l'amélioration des symptômes de la fatigue, mais aussi de la qualité de vie. Les centres de survie au cancer offrent souvent des programmes de réhabilitation de plusieurs semaines en milieu hospitalier lorsque c'est nécessaire.

Une grande étendue d'interventions pharmacologiques ou non pharmacologiques a montré des promesses dans la réduction des symptômes de la FRC. Les interventions non pharmacologiques contre la fatigue, durant et après le traitement d'un cancer, peuvent être assez utiles. Il y a des résultats probants en faveur de l'efficacité de thérapies complémentaires sélectionnées comme l'acupuncture, le yoga, le tai-chi, le Qi Gong, la relaxation assistée, la réduction du stress par la méditation, le massage, le « healing

touch » et le Reiki, la réflexologie, et même l'aromathérapie, dans la gestion de la FRC.

Les moyens suivants ont été trouvés pour améliorer les symptômes de la fatigue des patients cancéreux : interventions éducatives et support psychologique pour optimiser l'exercice, les niveaux d'activités de sommeil ou de repos ; coaching pour renforcer la motivation, le soin de soi-même, et le contrôle de soi ; éloge et encouragement pour promouvoir l'efficacité personnelle et accroître les sensations de maîtrise. La thérapie cognitive comportementale visant l'amélioration de la qualité du sommeil est d'une aide particulière dans le traitement de la FRC.

L'utilisation judicieuse de médicaments peut servir de complément utile dans le traitement de la FRC. Le Méthylphénidate (Ritaline), un stimulant du système nerveux central, a été utilisé très largement pour traiter la fatigue des patients cancéreux. De nombreux essais cliniques bien conçus ont examiné l'efficacité de Méthylphénidate pour alléger la FRC. Modafinil (Provigil), utilisé pour traiter la somnolence excessive causée par la narcolepsie, a été utilisé avec succès chez les survivants du cancer du sein, qui rapportaient une moindre fatigue, même après deux années de fatigue relative au cancer..

Les antidépresseurs n'ont pas toujours démontré une amélioration de la FRC chez les patients cancéreux dépressifs. Les études utilisant des antidépresseurs chez les patients cancéreux montrent un score amélioré pour la dépression mais pas de changement des niveaux de fatigue.

Le supplément nutritionnel L-carnitine (forme biologiquement active de la carnitine) est largement utilisé par la communauté des culturistes car des études ont démontré que la carnitine orale réduit la masse de graisse, accroît la masse musculaire et réduit la fatigue. Une supplémentation régulière en L-carnitine a montré un effet sur l'accroissement du métabolisme énergétique et sur le fonctionnement des neurotransmetteurs dans des populations sélectionnées, particulièrement les plus âgées. Un petit nombre d'études ciblées ont aussi montré quelques bénéfices sur la FRC.

Le sujet de controverse permanente (semble-t-il) concernant le traitement de l'anémie par des agents stimulateurs de l'érythropoïèse (Procrit ou Epogen, Aranesp) a été largement étudié pour la FRC avec des résultats mitigés et en conséquence des recommandations peu claires. Des réexamens systématiques et des méta analyses de multiples études cliniques suggèrent que les patients recevant des agents stimulant l'érythropoïèse pour corriger l'anémie (moins de 10g/dL d'hémoglobine) peuvent éprouver une vigueur accrue et une diminution de la fatigue. Les preuves qu'ils réduisent la fatigue lorsque l'anémie est moins sévère sont cependant limitées. Les risques associés à l'utilisation de ces agents, qui incluent un risque accru d'événement thrombotique (caillot sanguin), hypertension, (réduction de la production médullaire), et une réduction du contrôle de la maladie et des suites de la survie dans des cancers particuliers, doivent être envisagés de façon objective.

En dépit des espoirs modérément prometteurs des traitements actuellement disponibles pour la FRC, il est clair que

de futurs essais cliniques randomisés sont nécessaires pour identifier et étudier de nouvelles interventions qui puissent être plus efficaces dans le traitement de la FRC de sous-groupes de patients spécifiques (tels que les receveurs de greffes médullaires, les adultes âgés, les survivants au cancer et ceux en fin de vie).

CONCLUSIONS ET VOIES D'AVENIR

La fatigue relative au cancer continue d'être le symptôme le plus fréquent éprouvé par les patients cancéreux en traitement et par les survivants au cancer. Des investigations spécifiques continues délimitant la physiopathologie et l'étiologie de la FRC ont abouti à une amélioration des interventions qui peuvent être utilisées pour réduire ce plus fâcheux des symptômes. Une observation attentive et un examen des patients, particulièrement en identifiant et en traitant des maladies coexistantes qui peuvent contribuer aux symptômes de la fatigue (incluant le déconditionnement, la dégradation de la qualité du sommeil, les déséquilibres de l'humeur, et les maladies cardiovasculaires ou endocriniennes), sont absolument essentiels pour améliorer la qualité de vie, non seulement pour les patients cancéreux et les survivants au cancer, mais aussi pour leurs familles et leurs êtres chers.

Dans une vaste étude récente d'infirmières oncologues (merci mon Dieu pour les infirmières !) les réponses les plus fréquemment données à propos des stratégies utilisées par les patients cancéreux affligés de fatigue relative au cancer étaient « d'apprendre à vivre avec la fatigue » et

« compter sur sa volonté pour surmonter la sensation ». Il apparaît que les patients dans cette étude se poussaient eux-mêmes à faire des choses – « où il y a une volonté, il y a une voie ».

Je suis un survivant de onze années à la MW. J'ai poursuivi de nombreux traitements dans le passé et devrai sans doute recourir à d'autres traitements dans l'avenir si je dois battre le record du monde de longévité avec la MW. Mon père avait raison : la fatigue relative au cancer est ma plus grande doléance relative au cancer. Mes stratégies nombreuses et variées adoptées pour vivre avec la fatigue ont inclus, mais pas seulement : une augmentation de l'exercice, une modification du régime en consommant des aliments « sains » (comme le chocolat et le vin rouge), une planification anticipée me garantissant assez d'énergie pour les choses qui sont importantes pour moi, plus de sommeil, rire plus fréquemment, prendre plaisir à la musique, méditer, réduire certaines activités en augmentant les plus agréables et gratifiantes, m'appuyer plus sur la famille et les amis. Ma stratégie peut-être la plus efficace, une qui n'a pas été évoquée dans ce bref article, est le bénévolat dans des organisations de patients cancéreux comme l'IWMF. J'ai eu la bonne fortune de rencontrer tant d'individus ardents et amoureux de la vie dans cette organisation, qui m'ont toujours redonné du courage en dépit de toutes les trop nombreuses périodes de profonde fatigue qui menaçaient de ruiner ma journée.

Jouer avec ma belle petite-fille âgée d'un an m'aide aussi beaucoup.

ATTEINDRE L'OBJECTIF PAR UNE AUTRE VOIE : LE VOYAGE DE KAREN LEE SOBOL, DE LA MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM AU RETABLISSEMENT

Révisé par Wanda Huskins

Twelve Weeks – An Artist's Story of Cancer, Healing, and Hope (Douze semaines - Le Récit du Cancer d'une Artiste, Guérison et Espoir, nt) par Karen Lee Sobol est un récit captivant de la recherche sur le cancer de l'auteure, qui a abouti à un rétablissement prolongé. Karen Lee décrit les symptômes médicaux perturbants qui ont conduit au diagnostic final de macroglobulinémie de Waldenström et à son choix du traitement qui l'a menée, jusqu'à ce jour, au stade « sans cancer ». Son histoire du cancer est une narration personnelle unique et exceptionnelle. « *Twelve Weeks* » offre pour la première fois un portrait vivant de la macroglobulinémie de Waldenström, un cancer rare, mystérieux, prétendument inguérissable. Le récit sur le cancer de Karen Lee devient encore plus dramatique lorsqu'elle entre dans un essai clinique pour un traitement de première ligne. Cette décision évoque un esprit héroïque et de pionnière, mais elle

l'appelle simplement «atteindre l'objectif par une autre voie » . L' « autre voie » s'avère être un nouvel anticorps monoclonal appelé alemtuzumab qui lui est proposé dans un essai clinique par son oncologue, le Dr. Steven Treon au Dana-Farber Cancer Institute. Pour Karen Lee, l'enrôlement dans cette étude de douze semaines fut sa voie de retour à la vie. Obtenir une *réponse complète* à la fin de l'essai clinique signifia qu'il n'y avait pas de cancer détectable dans son organisme. Dans le cas d'un cancer considéré comme non guérissable, le succès du traitement de Karen Lee défie le concept même de « l'incurabilité » de la MW, et peut avoir ouvert une nouvelle ère annonçant la guérison de ce cancer. « *Twelve Weeks* » va inspirer tous les gens qui font face aux défis effrayants qui surgissent après le diagnostic d'un cancer incurable et avec un peu de chance, il peut les

amener à prendre en compte toutes les options de traitement, y compris les essais cliniques.

Karen Lee raconte comment elle vivait avant ce diagnostic de MW qui bouleverse la vie. En 2004 à l'âge de 56 ans, elle est une artiste accomplie avec une vie confortable et conventionnelle à Boston, près de son mari Bill et de sa fille Sara. Nourriture saine et exercice physique pour rester mince et en forme sont naturels pour Karen Lee. Elle est, comme elle dit que les autres pourraient la décrire, « la personne en meilleure santé que nous connaissons ». Le cancer, c'est-à-dire le sien, ne se serait jamais glissé dans ses pensées ou ses projets. Mais des symptômes bizarres commencèrent à apparaître. De façon inattendue elle commença à être essoufflée, avec des douleurs articulaires et des raidisseurs, et des crampes dans les jambes. Les symptômes ne semblaient diminuer que pour revenir un peu plus fort. Finalement Karen Lee se retrouva immobilisée avec des douleurs croissantes aux jambes. Son médecin n'avait pas l'air de s'alarmer et lui garantit qu'il n'y avait rien de grave. Karen Lee poursuivit son existence, bien que plus lentement, parvenant à suivre le rythme trépidant des obligations familiales et sociales. Finalement, vers la fin de 2004, les analyses sanguines apportèrent les premiers indices que quelque chose pouvait aller sérieusement mal. Les niveaux de Protéine C réactive et la vitesse de sédimentation étaient élevés, et suggéraient un trouble inflammatoire. En dépit d'une exploration rhumatologique approfondie, cette énigme continuait. Et, comme c'est trop souvent le cas avec cette maladie, les analyses conduisaient à des analyses. Finalement des CTscans furent réalisés, suivis par une endoscopie, puis une endoscopie par une biopsie. Karen Lee apprit enfin que son diagnostic était un lymphome. Une biopsie médullaire précisa plus tard que c'était une macroglobulinémie de Waldenström. La description saisissante de la découverte de son diagnostic fera revivre à tout survivant au cancer ces moments de mortelle frayeur qui ont suivi le choc de leur propre diagnostic.

Bouleversée, déboussolée, et en proie à une panique paralysante, Karen Lee tentait mentalement d'intégrer tout ce qu'impliquait le fait d'être atteinte de cette maladie. La famille, les amis, sa propre force intérieure et son intelligence la poussèrent en avant. Internet allait réellement devenir son partenaire pour explorer ce terrain nouveau et terrifiant. Elle est rassurée « pour le moment » de ne pas avoir besoin de traitement et peut continuer ses activités habituelles en « surveillance sans traitement ». Mais cette situation fut de courte durée, et en moins de cinq mois une intervention devint nécessaire. Karen Lee consulta et écouta intensément les personnes de confiance associées à sa vie, même un voisin, candidat au Prix Nobel (craignant les effets à long terme, il la dissuada d'entreprendre un traitement à la fludarabine). Finalement, elle atterrit à la porte du *Dana-Farber Cancer Institute* pour consulter un expert très respecté de la MW, le Dr Steven Treon.

Le lecteur est ensuite invité à évoluer dans un paysage à multiples niveaux de traitement du cancer, représenté avec la profondeur et la texture que l'on trouve dans les oeuvres réalisées par Karen Lee pour illustrer le livre. Sa production

artistique démontre ouverture et créativité dans l'utilisation de différents média pour réaliser son projet. Cependant, durant sa maladie, Karen Lee sembla suspendre sa production artistique et canaliser sa créativité dans un nouveau projet : combattre le cancer. Elle s'appuya sur de nombreuses approches créatrices pour reconquérir sa santé. Dans sa palette furent inclus des traitements holistiques comme le yoga, la méditation, les plantes médicinales d'un praticien qui encourageait la médecine orientale, la visualisation et les pensées positives. Ces procédés non traditionnels pour affronter le cancer la rendirent capable de participer activement à son traitement et servirent à renforcer sa foi et sa confiance dans l'approche scientifique du Dr Treon. Karen Lee fut peu à peu convaincue qu'elle surmonterait cette maladie.

Cependant, la décision très dynamique de l'auteure, de participer à un essai clinique, mérite plus d'attention et une plus large discussion. L'analyse critique du cheminement des pensées conduisant à cette décision audacieuse devrait intéresser les lecteurs qui, comme Karen Lee, se trouvent sur le point de prendre une décision cruciale concernant un traitement potentiellement risqué pour eux-mêmes. S'enrôler dans l'essai alemtuzumab fut, pour employer sa métaphore, incontestablement « une voie différente ». Mais l'auteure ne partage pas avec ses lecteurs le cheminement de l'introspection qui la conduisit à prendre cette décision.

Karen Lee débuta l'essai alemtuzumab (Campath) le 21 septembre 2005. Dans « *Twelve Weeks* » elle décrit la scène troublante de cette première perfusion. L'intensité de son émotion la rend particulièrement sensible à son entourage. Le lecteur participe entièrement à son malaise et à sa peur de l'inconnu. Etant donné que rien ne peut prédire comment un individu va réagir à un médicament, encore moins à un médicament à l'essai, Karen Lee avait été bien informée de toutes les conséquences possibles avant de signer le consentement de participation à l'essai. Comme tous les autres anticorps monoclonaux, alemtuzumab présente un risque élevé de réaction allergique, particulièrement lors des premières perfusions. Les réactions éprouvées par Karen Lee, bien qu'inconfortables, ne furent pas inhabituelles et furent



Karen Lee Sobol

rapidement traitées. Le cours de son traitement se poursuivant durant des semaines, la fatigue devint un compagnon permanent – mais son mari Bill le fut aussi, fréquemment seul à son côté durant ces longues journées de perfusions. Pour Karen Lee, la salle de perfusions ne fut jamais un endroit confortable pour communiquer avec les autres. Comme beaucoup, elle préférerait son intimité, mais resta hyper vigilante et vulnérable à tout ce

qui se passait dans ce cadre contre nature. Plus avant dans son traitement, elle se trouva en mesure de s'ouvrir et d'engager de brèves conversations avec les autres. Elle

évoque une survivante au cancer du sein qui avait rechuté et recevait un traitement plus agressif. En dépit de sa fatigue, cette femme devait retourner travailler après ses perfusions. Au cours de ces courts échanges Karen Lee se trouva en contact avec les épreuves des autres. Les interactions de cette nature peuvent être saines pour les patients cancéreux, en nous détournant de nos propres préoccupations.

Karen Lee commente peu fréquemment ses résultats de laboratoire, mais on apprend qu'à mi-parcours de ses douze semaines il y eut une chute significative du pic monoclonal et de son niveau d'IgM. La « Puissante Equipe », comme le Dr Treon dénomme son staff, reçut la nouvelle avec excitation. Cela signifiait que Karen Lee avait déjà obtenu une réponse majeure avec alemtuzumab. Et le moral de Karen Lee remonte avec ces nouvelles bienvenues. Elle est pleine d'entrain dans son optimisme et conclut qu'elle est sur la bonne voie. Continuant son approche holistique (*la thérapie holistique considère que l'être est un tout « corps-esprit »*.ndt), elle achève les douze semaines avec alemtuzumab, convaincue que cette approche intégrée est en train de surmonter le cancer.

Cependant, la fin de l'essai n'éliminait pas la possibilité d'effets secondaires provoqués par l'anticorps monoclonal. Juste au moment où elle pensait que son système immunitaire n'était plus agressé et était en train de récupérer, Karen Lee fut très éprouvée par un rash (*éruption de rougeurs cutanées, nt*) qui se développa rapidement. Effet tardif de la drogue, le rash couvrit finalement tout son corps et fut très douloureux. Elle se retrouva dans la salle de perfusions, cette fois pour des stéroïdes. Même la guérison de ce rash fut désespérément lente. Néanmoins, à la longue, quand tous les résultats de tests furent normaux, Karen Lee avait obtenu sa victoire : une guérison complète. En dépit du succès de Karen Lee dans cet essai, il paraît honnête de mentionner qu'elle fut la seule des participants à obtenir une réponse complète. Est-ce qu'une réponse complète aurait pu être obtenue avec un autre anticorps monoclonal, comme le rituxan, ce n'est pas certain. Karen Lee ne paraît pas concernée par des spéculations du genre « et alors si ? » et reste fermement convaincue que la combinaison de ses efforts, du traitement, et de la « Puissante Equipe » du Dr Treon, a produit la force créatrice menant à ces résultats durables. La réponse complète de Karen Lee dure depuis plus de cinq ans. Dans de nombreux cancers, on utilise le repère de cinq années pour indiquer qu'un individu en est guéri. Mais la MW reste qualifiée de lymphome inguériss-

sable. Cependant de nombreuses avancées scientifiques réalisées au cours des années récentes amènent à nous sentir très optimistes sur les tendances futures. Avec des taux de survie qui s'améliorent et des percées croissantes de la recherche, nous pouvons naturellement progresser vers le jour où nous entendrons déclarer que la MW peut être guérie. Ceci n'arrivera qu'avec des contributions continues à la recherche et une participation aux essais cliniques. Karen Lee mérite vraiment d'être applaudie pour promouvoir cette cause.

Pour ceux qui ont la MW, comme pour ceux dont un être cher a cette maladie, « *Twelve Weeks* » offrira un message très attendu d'espoir et d'encouragement, et les autorisera à envisager – comme le fit Karen Lee – les nombreuses approches disponibles. Ceux en « surveillance sans traitement » trouveront un réconfort dans l'histoire de Karen Lee, sachant que la recherche et ses percées avancent rapidement pendant qu'ils continuent à apprécier une bonne santé en bénéficiant des progrès scientifiques. En fait, une audience plus large de personnes avec tous types de cancers hématologiques, ou naturellement quiconque diagnostiqué d'un cancer incurable, adoptera sans aucun doute une attitude plus positive face à la vie après avoir lu « *Twelve Weeks* ».

Wanda Huskins vit à New York et travaille à plein temps comme infirmière diplômée spécialisée en « Santé du comportement » (Concept général se référant aux relations réciproques entre le comportement humain, individuel ou social, et le bien être du corps et de l'esprit, nt). Elle a été diagnostiquée d'une MW en 2008 et se trouve actuellement en maintenance rituxan. Elle est aussi enrôlée dans l'étude du Dr Treon sur la MW Familiale et son programme de recherche sur le génome. Elle peut être jointe sur lymphomation@yahoo.com.

*Twelve Weeks – An Artist's Story of Cancer, Healing and Hope by Karen Lee Sobol est disponible sur amazon.com en version papier et en version e-book. Pour plus d'informations, visiter twelveweeks-thebook.com or Facebook *Twelve Weeks – An Artist's Story of Cancer, Healing and Hope*.*

TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

Sue Herms

Le traitement rituximab bloque la réaction immunitaire dans la vaccination de la grippe - Une étude norvégienne multicentrique s'est interrogée au sujet des patients avec un lymphome traités par un régime comportant rituximab ou ayant reçu un tel traitement au cours des six derniers mois, pour savoir s'ils étaient capables de mettre en place une réponse immunitaire protectrice pour le vaccin antigrippal H1N1 au cours de la pandémie de grippe porcine de 2009. Contrairement au groupe témoin, où 82 % avaient répondu au vaccin, aucun des 67 patients avec un lymphome qui avaient reçu rituximab récemment n'a obtenu un titrage d'anticorps protecteur. Les auteurs ont suggéré que les médecins qui soignent de tels patients doivent être conscients que leurs patients peuvent échouer à répondre non seulement au vaccin de la grippe, mais aussi à d'autres vaccins courants.

Biovest obtient l'appellation de médicament orphelin pour BiovaxID dans la MW - Biovest International, Inc., a obtenu récemment l'appellation « médicament orphelin » de la *Food & Drug Administration* pour BiovaxID dans le traitement de la MW. (*Aux USA : il s'agit d'un médicament dont on présume que le montant des ventes ne couvrira pas les coûts de développement et de mise en œuvre en raison du petit nombre de bénéficiaires, le médicament orphelin procure au fabricant des avantages fiscaux et économiques en compensation.* ndt). BiovaxID est un vaccin thérapeutique du cancer personnalisé, spécifique au patient, conçu pour stimuler le système immunitaire individuel du patient afin qu'il reconnaisse et détruise les lymphocytes B malins qui peuvent subsister dans l'organisme ou peuvent se développer après que le patient ait été traité par chimiothérapie. Cela fait avancer les projets qu'a Biovest de développer et commercialiser BiovaxID pour le traitement de sous-types multiples de lymphomes à lymphocyte B. Avec le statut de médicament orphelin, Biovest gagne sept ans d'exclusivité sur le marché, cela lui donne une protection contre la concurrence de drogues semblables, de la même classe. Le statut de médicament orphelin permet aussi à Biovest de bénéficier de crédits d'impôt potentiels et d'éventuelles subventions pour le financement de la recherche et développement. Les taxes se rapportant aux demandes de commercialisation sont aussi significativement réduites. BiovaxID a déjà reçu l'appellation de médicament orphelin pour le lymphome folliculaire et pour le lymphome du manteau.

Des acides gras dans les suppléments [alimentaires] d'huile de poisson peuvent compromettre l'action d'une chimiothérapie - Des chercheurs du Centre Médical Universitaire d'Utrecht, aux Pays-Bas, ont découvert que certains acides gras, y compris ceux trouvés dans des supplé-

ments d'huile de poisson du commerce, peuvent être la cause d'une résistance des cellules tumorales à un large spectre de chimiothérapies. Les acides gras, qui incluent oméga 3 et oméga 6, semblent fournir une protection aux cellules cancéreuses contre les effets d'une chimiothérapie. Les chercheurs suggèrent, en attendant la confirmation des résultats par une autre recherche, que les patients en cours de chimiothérapie auraient intérêt à ne pas utiliser de suppléments contenant de l'huile de poisson.

Une révision de publications de la Mayo Clinic conclut que la greffe autologue est efficace et sous-utilisée dans la MW - La Division d'Hématologie de la Mayo Clinic de Rochester, MN, a récemment publié un rapport qui passait en revue la littérature sur les greffes autologues et allogéniques pour la MW et elle a conclu que la greffe autologue est efficace et sous-utilisée dans la MW. Le rapport a aussi conclu que l'on devrait toujours considérer la greffe allogénique comme expérimentale et elle ne devrait être utilisée que dans le contexte d'une expérimentation clinique ou quand les autres options chimiothérapeutiques ont été épuisées.

L'expérimentation clinique d'un inhibiteur de Btk progresse - Avila Therapeutics, Inc., a annoncé qu'il avait achevé 28 jours de dosage pour la première cohorte de patients dans sa phase Ib d'expérimentation clinique d'AVL-292 et qu'il avance maintenant dans le dosage pour la deuxième cohorte. L'essai clinique est mené chez des patients atteints d'affections malignes des lymphocytes B, notamment des MW, d'autres lymphomes non hodgkiniens et la leucémie lymphoïde chronique. AVL-292 est un inhibiteur disponible sous forme orale de la *Bruton's tyrosine kinase* (Btk). AVL-292 a démontré un profil favorable dans les études de Phase Ia déjà achevées.

Un nouvel anticorps monoclonal pour augmenter le fonctionnement du lymphocyte T en évaluation chez des patients avec un lymphome folliculaire - Une expérimentation clinique de Phase I/II à UCLA et à la Mayo Clinic évaluera un traitement par anticorps monoclonal appelé anti-CTLA-4 pour le lymphome folliculaire. Ce traitement cible l'antigène 4 cytotoxique du lymphocyte T, une molécule qui régule négativement le lymphocyte T. Le postulat de cette approche est d'inverser complètement l'absence de réactivité des lymphocytes T à l'égard des cellules malignes, d'augmenter leur nombre et de stimuler leur fonctionnement, afin d'améliorer de cette façon leur action anticancéreuse. L'étude recrutera jusqu'à 36 patients en rechute ou résistants au traitement, qui ont cette maladie.

Les kinases PIM peuvent être une autre approche de traitement du lymphome - Les chercheurs du Centre de Recherche National sur le Cancer espagnol à Madrid ont étudié l'expression de la sérine/thréonine kinase PIM dans

différents types de lymphome à lymphocyte B et ont découvert qu'elle est fréquemment surexprimée dans le lymphome du manteau, le lymphome diffus à grandes cellules B, le lymphome folliculaire, le lymphome de la zone marginale et la leucémie lymphoïde chronique. L'inhibition de ces kinases PIM a induit des modifications dans l'apoptose et la croissance cellulaire et pourrait peut-être se révéler être une autre approche de traitement.

Recherche sur la glutamine pour soulager la neuropathie chez les patients avec un myélome multiple. – La *Case Western Reserve University* explore l'utilisation de glutamine chez les patients de myélome multiple qui ont des symptômes douloureux de neuropathie périphérique causée par les traitements. La glutamine peut être achetée dans le commerce et on a annoncé qu'elle pouvait soulager les symptômes de neuropathie chez des patientes avec un cancer du colon ou du sein. L'étude inclura 60 patients - la moitié du groupe recevra de la glutamine et l'autre moitié un placebo.

La Case Western Reserve University produit des cellules qui reconstituent la couche de myéline des nerfs chez des animaux de laboratoire - Des scientifiques de la *Case Western Reserve University* ont trouvé un moyen pour produire rapidement des populations de cellules pures qui se développent en couche de myéline protectrice des nerfs chez des souris. Leur processus peut ouvrir la porte à des recherches et des traitements potentiels pour des maladies démyélinisantes. Les scientifiques utilisent des cellules souches pluripotentes de l'épiblaste (*revêtement de l'embryon*, ndt) qui peuvent produire n'importe quel type de cellule de l'organisme. En ajoutant certaines protéines, des facteurs de croissance et une hormone thyroïdienne, les cellules souches se développent en cellules qui produisent de la myéline.

Une protéine de fusion anticorps est évaluée dans une étude de Phase I – Une protéine de fusion anticorps appelé moxetumomab pasudotox est évaluée dans des essais de Phase I chez des patients avec une leucémie lymphoïde chronique, un lymphome à lymphocyte B et une leucémie aiguë lymphoblastique de l'enfant. Les protéines de fusion anticorps contiennent une toxine de protéine fusionnée avec un anticorps. L'anticorps se lie à un antigène sur une cellule cible et apporte la toxine à l'intérieur de la cellule, dont il cause la mort. Moxetumomab pasudotox est composé d'un anticorps monoclonal Anti-CD22 fusionné avec un fragment de toxine de la bactérie *Pseudomonas*.

Le nouvel anticorps monoclonal anti-CD19 est en cours d'évaluation pour le lymphome à lymphocyte B - SAR3419 est un nouvel anticorps monoclonal humanisé anti-CD19 utilisé en monothérapie dans des essais de Phase I concernant le lymphome à lymphocyte B en rechute ou réfractaire. Deux programmes de dosage différents ont été évalués et une activité a été annoncée pour les deux programmes avec une absence notable de toxicité hématologique significative.

Une petite molécule thérapeutique cible la protéine P53 - Cylene Pharmaceuticals, Inc., a achevé les études pré cli

niques sur sa petite molécule thérapeutique CX-5461, qui inhibe la polymérase de l'ARN (Pol I) et active ainsi la protéine p53. Ainsi activée, la protéine p53 agit comme un suppresseur de tumeur en provoquant l'autodestruction des cellules malignes. CX-5461 est évalué comme un agent thérapeutique pour des patients avec leucémie, lymphome, myélome multiple, et certains types de tumeurs solides. Le ciblage de p53 par Pol I détruit les cellules cancéreuses sans dommage pour l'ADN.

Il existe une pénurie aux Etats-Unis pour certains médicaments de traitement du cancer - Plusieurs articles récents dans les médias ont attiré l'attention sur la quantité limitée disponible aux Etats-Unis pour plusieurs produits génériques essentiels de chimiothérapies, notamment vincristine, methotrexate, leucovorin, cytarabine, doxorubicine, bleomycine et paclitaxel. Ces pénuries ont causé des soucis sérieux quand à la sécurité, au coût et à la disponibilité de traitements d'importance vitale. Dans une enquête de l'*Institute for Safe Medication Practices* (Institut pour des pratiques de traitement sûres) 25 % de cliniciens ont indiqué qu'une erreur était arrivée sur leur site à cause d'insuffisances de médicaments. Beaucoup de ces erreurs ont été attribuées à l'inexpérience dans l'usage de produits alternatifs. Les carences ont augmenté les dépenses qui progressent déjà dans les soins du cancer parce que les remplaçants des marques de drogues génériques peuvent ajouter un coût substantiel. Un marché gris pour des produits essentiels - un marché alternatif officieux de médicaments obtenus par des vendeurs à l'extérieur des réseaux de distribution habituels – s'est développé rapidement, avec des vendeurs non réglementés, imposant des majorations de 3000 % pour les médicaments du cancer. Un rapport publié dans le *New England Journal of Medicine* a analysé les principaux motifs de ces pénuries de médicaments et en a conclu qu'ils sont de nature économique. Si les fabricants ne font pas assez de bénéfice, ils sont peu disposés à continuer de produire des drogues génériques. Et les pratiques d'oncologie qui prescrivent des drogues de chimiothérapie ont vu les taux de remboursement de Medicare et Medicaid (*systèmes de remboursement public des dépenses de santé aux USA*, ndt) diminuer de telle façon qu'il ne couvrent pas le coût d'administration de certains médicaments génériques.

La FDA approuve le premier produit issu de sang de cordon pour la greffe de cellules souches - l' *U.S. Food and Drug Administration* a approuvé le premier produit issu de sang de cordon, appelé Hemacord, avec des indications pour les procédures de greffe de cellules souches de sang de cordon chez des patients avec des affections malignes du sang comme la leucémie et le lymphome. Actuellement le premier motif de recueil et de stockage du sang de cordon est la demande des parents qui essayent de s'assurer que leur enfant aura du sang de cordon disponible s'il venait à développer une affection qui nécessite une greffe de cellules souches.

On espère que l'approbation par la FDA de ce produit encouragera le don de sang de cordon aux banques de sang de

cordon publiques et augmentera les ressources en cellules souches de donneurs disponibles pour le grand public. He-macord est fabriqué par le *New York Blood Center*.

L'auteure exprime sa reconnaissance à Arlene Carsten,

Peter DeNardis, Mike Dewhirst, Gareth Evans, John Paasch, Colin Perrott, Howard Prestwich, Wanda Huskins et Bert Visheau pour les efforts qu'ils réalisent dans le but

de diffuser des informations d'un grand intérêt pour la communauté des participants à la liste de conversation de l'IWMF.

On peut entrer en contact avec l'auteure en écrivant à suen-chas@bellsouth.net pour des questions ou informations complémentaires.

RAPPROCHEMENT MEDECINS ET PATIENTS À LONDRES 2012 : TROISIÈME FORUM PATIENT MW INTERNATIONAL

L'enregistrement est ouvert pour le Troisième Forum Patient International, qui se tiendra à Londres dimanche 11 mars 2012, à la Société Royale de Médecine. Cet événement, généreusement soutenu par l'IWMF et le European WM network et conjointement accueilli par le WMUK, se fonde sur les Forum de Venise et de Stockholm.

Il y a déjà des réservations des Etats-Unis, de Grèce, de France, de Norvège, d'Allemagne, de Finlande, de Belgique, des Pays-Bas et du Royaume-Uni, mais il y a toujours des places disponibles pour ce lieu prestigieux et central, tout près de la rue d'Oxford. L'organisateur Roger Brown vous conseille de ne pas remettre votre enregistrement à la dernière minute, car pour la réunion nationale de 2011 le nombre de demande avait dépassé le nombre de places disponibles, des mois à l'avance.

Présentations principales (prévues à la date de parution, mais susceptibles d'être modifiées) :

CONFERENCE INAUGURALE - Dr Steven Treon (Boston, Etats-Unis)

COMPRENDRE LA MW - Dr Eva Kimby (Stockholm, Suède)

RITUXIMAB (MABTHERA) ET MW - Dr Pierre Morel (Lens, France)

PROBLÈMES DE NERFS ET MW - Dr Michel Lunn - (Londres)

DIAGNOSTIC ET PRONOSTIC - Dr Roger Owen (Leeds)

TRAITEMENT INITIAL - Dr Shirley D'Sa (Londres)

GREFFE DE CELLULE SOUCHE - Dr Chara Kyriacou (Londres)

TRAITEMENT DE LA RECHUTE - Dr Rebecca Auer (Londres)

LA MW AUX PAYS-BAS - Dr Pierre Wijermans (la Haye, Pays-Bas)

LE RÔLE DE L'IWMF - Dr Guy Sherwood (Etats-Unis, Président International de l' IWMF)

Nouveau pour ce Forum! A côté du panel toujours populaire *Demandez au Docteur* avec 10 spécialistes, il y aura une innovation : ***Demandez au Docteur de vous éclairer***. Entre les sessions, des experts de la MW seront disponibles à des endroits où les participants auront la possibilité d'aller chercher directement un conseil en tête-à-tête et discuter de certaines questions. Les points prévus comprennent: *diagnostic et pronostic, aide au soutien et survie, problèmes liés à l'IgM, traitement initial, traitement après la rechute, et la greffe de cellule souche*. Les organismes caritatifs de soutien au cancer et d'autres organisations occuperont d'autres stands et il y aura aussi un «mur » d'histoires de Patients, des expériences de patients MW à partager et à comparer.

Le samedi il y aura une excursion de groupe facultative sur le site olympique et un dîner pour les médecins, les patients et les aidants familiaux, en soirée. Nous vous invitons à prendre un long week-end à Londres.

Le coût est de 35 £, 40 €, US\$ 55 et inclut le déjeuner et les rafraîchissements. Les enregistrements peuvent être faits en ligne à www.wmuk.org.uk où vous pouvez trouver plus de détails sur le Forum, l'information concernant les hôtels (avec des tarifs réduits) et des activités du samedi. Les résidents du Royaume-Uni peuvent aussi se faire inscrire par la poste et par chèque. Les questions et les problèmes avec l'enregistrement doivent être envoyés à Roger Brown à info@wmuk.org.uk



LA SCÈNE INTERNATIONALE

UN MOT DU PRÉSIDENT DU COMITÉ INTERNATIONAL DE L'IWMF

Comme on peut aisément s'en convaincre avec ce numéro de *Torch*, l'enthousiasme ne fait pas défaut parmi la communauté des patients MW, en dehors de l'Amérique du Nord.

Ces dernières années ont vu une explosion d'activité dans les groupes de support du monde entier. Cette multiplication remarquable des groupes de support MW internationaux est due, au moins en partie, à une initiative prise par le Conseil d'administration de l'IWMF il y a quelques années de développer les groupes de soutien internationaux. Il faut reconnaître cependant, que les principales forces vives de cette expansion internationale rapide sont les bénévoles eux-mêmes qui ont travaillé inlassablement pour élargir l'offre de soutien aux patients MW dans leurs régions et pays respectifs.

La communauté des patients Macroglobulinémie de Waldenström en Australie (WMozzies) continue d'augmenter grâce à la gestion de bénévoles enthousiastes. La communauté MW en Nouvelle-Zélande avance de la même façon malgré des limitations géographiques et démographiques considérables.

Comme on peut lire à la page 17, Londres, en Angleterre, sera le lieu du Troisième Forum International Patient MW en 2012. Cette réunion médecins-patients MW a été organisée entièrement au niveau local par des volontaires du Royaume-Uni, l'IWMF n'a apporté son assistance que lorsque le besoin en était exprimé et en fournissant une partie des fonds nécessaires pour accueillir cet événement. Le Troisième Forum Patient MW International promet d'être encore plus réussi que le séminaire patients WMUK tenu en janvier 2011 à Londres!

Le réseau MW européen (EWMN) est un groupe dynamique de bénévoles énergiques et dévoués de différents pays d'Europe qui ont fait un travail vraiment remarquable en seulement quelques années – en sont témoin l'initiative avec EURORDIS et NORD pour créer la communauté MW en ligne (IWMF y est activement impliqué) et son appui financier considérable de 2012 pour le prochain forum patients de Londres. L'EWMN représente différents pays comme la Belgique, la Finlande, la Grèce, parmi d'autres.

En parlant de Grèce, l'information en ligne sur la MW est maintenant disponible pour la première fois en langue grecque, nos remerciements à l'initiative du leader du groupe de soutien IWMF à Athènes (voir le rapport à la page 22).

Ailleurs en Europe, l'automne 2011 fut une saison particulièrement active pour les réunions d'organisations MW – septembre en France, octobre en Finlande et novembre en Belgique. À sa réunion de Paris, Waldenström France a

pour la première fois donné des fonds en tant qu'organisation, pour aider à soutenir une recherche financée par l'IWMF. Ce don est orienté vers la recherche en cours menée à Lille, France, par le Dr Xavier Leleu, un ancien de l'Institut du Cancer Dana-Farber.

Un retour bref en Amérique du Nord : on ne peut pas oublier la Fondation MW du Canada. C'est une organisation de bénévoles extrêmement bien organisée et administrée et qui peut peut-être fournir un modèle pour des pays qui souhaiteraient organiser leurs propres groupes de soutien à l'extérieur des Etats-Unis. La WMF Canada est le principal partenaire financier du projet de vaccin approuvé par l'IWMF depuis son origine, il y a deux ans.

L'IWMF est un membre actif de la Coalition du Lymphome, un réseau mondial de groupes du lymphome. Un de mes buts comme Président du Comité International de l'IWMF est, avec l'aide et les opportunités disponibles par le réseau et grâce à notre participation dans la Coalition du Lymphome, de parvenir finalement à franchir un jour les seuils Espagnol et Latino. L'IWMF voudrait en effet être capable d'aider des individus et des organisations dans ces régions pour développer si nécessaires des groupes de soutien MW.

La scène internationale est vraiment bien vivante. Je suis convaincu que dans l'avenir les organisations internationales de patients, en collaboration avec l'IWMF, continueront à prospérer, à s'étendre et à apporter beaucoup de soutien nécessaire aux patients MW, dans le monde entier.

Guy Sherwood,

Membre du Conseil d'Administration de l'IWMF, Président du Comité International de l'IWMF.

COMMUNAUTÉ MACROGLOBULINEMIE EN LIGNE DANS CINQ LANGUES

En octobre 2011 on a annoncé le lancement de la *Waldenström Macroglobulinemia Community* (Communauté MW) qui fait partie du projet *Rare Diseases Communities* (Communauté des Maladies Rares)

La Communauté MW est accessible en anglais à :

<http://www.rarediseasecommunities.org/en/community/waldenstrm-acroglobulinemia>

Le projet de Communautés des Maladies Rares est un résultat du partenariat stratégique signé en 2009 entre EURORDIS, l'Organisation européenne des Maladies Rares et NORD, l'Organisation Nationale pour les Troubles Rares. À ce jour, quatorze communautés de maladie rares différentes participent à ce projet en ligne.

L'association d'EURORDIS et de NORD assure que la collaboration internationale sera favorisée parmi les groupes de

patients, et que la voix de patients sera protégée d'intérêts commerciaux. Vous pouvez trouver les communautés de maladie rares qui participent à cette adresse :

www.rarediseasecommunities.org et/ou

www.rareconnect.org

L'idée principale derrière le projet est de créer un réseau social en ligne pour les patients et les aidants qui vivent avec des maladies rares, pour permettre les partages d'expériences et l'accès à une information de qualité. Des organisations internationales de patients collaborent pour développer ces communautés avec EURORDIS et NORD. Les organisations de patients jouent un rôle clé dans la direction et la communication avec leurs communautés respectives, le recrutement de modérateurs de forum et en fournissant des sources d'information aux patients et à leurs familles.

Le site Web est divisé en trois sections : Comprendre, Rencontrer, Apprendre. La section "Comprendre" présente des histoires de patients, des mises à jour de style blog de patients et de représentants d'organisations de patients. La section "Rencontrer" est un forum modéré par des bénévoles et qui offre des services de traduction par des individus, en 5 langues : anglais, français, espagnol, italien et allemand. Comme les patients et les familles vivent un peu partout à travers le globe et que certains pays n'ont pas encore d'organisation de patients pour la MW, il est essentiel de créer un espace où l'information peut être partagée avec la meilleure traduction possible. Finalement, la section "Apprendre" est une ressource d'information en forme de questions fréquemment posées (des FAQs), de documents, de nouvelles récemment publiées et d'articles scientifiques, d'événements proches et d'information pour contacter les organisations de patients.

Après s'être enregistrés, les utilisateurs peuvent télécharger leur histoire de vie avec la maladie par une liaison à leur page de profil. L'histoire est alors automatiquement ajoutée à la section "comprendre" et traduite dans toutes les langues de la plate-forme. Les utilisateurs peuvent aussi participer aux discussions du forum ou poster leurs propres questions. Si un utilisateur voit un message sur le forum qui n'est pas dans sa langue (le français, l'allemand, l'italien, l'espagnol, ou l'anglais), il peut demander qu'une traduction soit faite. En quelques heures, le message est traduit et téléchargé automatiquement sur le site Web. L'utilisateur qui a demandé la traduction reçoit aussi le contenu traduit par le courrier électronique.

Invité par EURORDIS et NORD, les membres du réseau MW européen (www.ewmnetwork.eu) ont aidé à créer ce site Web et agissent comme modérateurs sur le forum. **Nous avons besoin de plus de modérateurs (pour l'anglais, le français, l'allemand, l'italien ou l'espagnol) pour aider à étendre la communauté MW en ligne.** Si vous êtes intéressés pour devenir modérateur de la communauté MW en ligne et voulez savoir ce que cela implique, entrez s'il vous plaît en contact avec Marlies Oom : secretary@ewmnetwork.eu

Le projet est financé par la Commission européenne, le Téléthon français (AFM), la Fédération française de Produits pharmaceutiques (LEEM) et différentes entreprises partenaires. Ces organisations ne jouent aucun rôle dans l'activité des communautés participantes.

Plus d'information :

EURORDIS : Robert Pleticha,

robert.pleticha@eurordis.org

NORD : Alexandra Freitas,

afreitas@rarediseases.org

Modérateur (conversation d'anglais) : Phil Manning,

drumphil@me.com

Modérateur (conversation de français) : Joanna Van Reyn,

joanna.van.reyn@telenet.be

Reportage : **Marlies Oom**

BELGIQUE : SIXIÈME SYMPOSIUM ANNUEL

Dans la capitale de l'Union Européenne le 18 novembre 2011, presque 40 personnes intéressées se sont réunies à la Universitair Ziekenhuis Brussel (plus familièrement appelé UZ Brussel) pour assister au sixième symposium sur la MW. Les participants étaient des patients, des conjoints et des aidants familiaux. Le Dr Fabienne Trulleman, hémato-logiste à l'UZ Brussel, a commencé par un exposé très clair sur la MW, les signes et les symptômes, le diagnostic et le traitement. Alors que tous les participants étaient heureux d'avoir l'information sur l'arsenal thérapeutique actuellement disponible pour traiter la maladie, les nouveaux diagnostiqués ont été plus particulièrement rassurés d'apprendre qu'il existait de nombreuses options. Après le déjeuner, l'auditoire a entendu une présentation très intéressante d'un avocat travaillant au département de recherche de la Ligue Flamande contre le Cancer qui a parlé du « coût du soin d'une maladie hématologique pour le patient ».

Chacun est reparti satisfait et avec des sentiments positifs, prêt à revenir l'année suivante pour le septième symposium. Une indication du succès du sixième symposium est que les participants étaient plus nombreux que le nombre attendu. Peut-être ce nombre peut sembler faible, comparé aux standards américains, mais notre groupe de contact, CWP-Vlaanderen, une subdivision de CMP-VLAANDEREN (le groupe de contact pour les patients avec le myélome multiple), inclut seulement des patients venant de la Belgique néerlandophone (une région de presque 13.500 km²). Notre groupe de soutien, cependant, est ouvert aux amis qui se soutiennent, partagent des expériences, qui accueillent chaudement les nouveaux diagnostiqués et qui participent ensemble avec beaucoup de joie au symposium annuel ou aux occasions de contact régionales pendant l'année.

Reportage : **Joanna Van Reyn.**

FINLANDE : CINQUIÈME SÉMINAIRE ANNUEL POUR LE GROUPE MW FINLANDAIS

Le cinquième séminaire annuel du groupe des MW finlandais a eu lieu le 8 octobre 2011, à l'Hôtel Scandic Salpaus de Lahti, en Finlande.

Si vous avez quelquefois regardé des manifestations de la Fédération internationale de ski nordique sur une chaîne

sportive, peut-être avez vous vu la silhouette de trois collines utilisées pour le saut à skis, qui domine la ligne d'horizon d'une ville. La ville que vous voyez est Lahti, placée sur les bords d'une baie abritée du lac Vesijärvi. (On ne peut pas reprocher aux Finnois d'utiliser des hyperboles : le nom de la ville, Lahti, veut dire La Baie et le nom du lac, Vesijärvi, se traduit par Lac d'eau!)



De gauche à droite : la personne contact des MW finlandais Veikko Hoikkala, l'organisatrice du groupe de patients de l'Association des patients cancéreux finlandais, Inca Talvitie avec le Dr Tuomo Honkanen, dont la présentation a été accueillie par des applaudissements enthousiastes et quelques aboiements polis

L'emplacement de Lahti est central pour les membres du groupe MW du sud de la Finlande. Il est facile de venir pour un séminaire d'une journée que ce soit par la route ou le rail et cette année il y avait environ trente personnes présentes. Depuis 5 ans que les séminaires existent, les visages et les voix sont devenus familiers et c'était avec une chaleur particulière que nous les avons rencontrés de nouveau. Nous avons été accueillis par notre organisateur et personne-contact, Veikko Hoikkala, qui vous salue bien de Lahti. Nous avons aussi rencontré la personne-contact des cancéreux finlandais, Inka Talvitie, avec laquelle nous restons en contact via notre site Web MW finlandais.

Nos réunions annuelles sont devenues une source de soutien et de force pour les patients nouvellement diagnostiqués. Ils peuvent assister pour la première fois et essayer de (venir) se mesurer avec tout ce qu'ils ignorent de leur situation. Quand les anciens se présentent et parlent des traitements, des rémissions et des rechutes de façon tout à fait naturelle, il apparaît clairement que la vie continue et que l'information est disponible.

Pendant le déjeuner un groupe de dames, certaines nouvellement diagnostiquées et quelques vétérans, ont remarqué que leur discussion s'était orientée vers des questions bien spécifiques. Des symptômes divers, les effets secondaires des traitements et d'autres considérations pratiques apportent vraiment des défis supplémentaires de la même façon pour une maman très occupée, une enseignante ménopausée qui travaille et quelques retraitées actives. C'était une conversation très révélatrice!

Plus nous avons d'information, plus facile c'est facile de communiquer avec nos médecins. Apprendre le vocabulaire et la terminologie pour rapporter nos inquiétudes et demander des renseignements sur les nouveaux traitements, lors de notre prochain rendez-vous, ne représentent qu'une partie des bénéfices que nous retirons d'avoir un spécialiste présent à chacun de nos séminaires.

C'est quelque chose que les patients MW nouvellement diagnostiqués apprécient dès le début.

Notre spécialiste au séminaire de Lahti était le Dr Tuomo Honkanen, chef du Département d'Hématologie à l'Hôpital Central Päijät-Häme. Le Dr Honkanen a fait une présentation concise en commençant par la MW d'un point de vue diagnostique, puis il s'est focalisé sur les symptômes, les indications pour le traitement et les protocoles de traitement actuels. Du temps avait été réservé pour des questions et réponses. Sa longue expérience des patients MW a permis d'approfondir la discussion concernant certaines nouvelles options de traitement comme bendamustine et ofatumumab. Les applaudissements après cette présentation venaient du fond du cœur.

Et c'est seulement quand les applaudissements de



Sippan, le berger Finnois de Laponie, (un type de chien utilisé par les Lapons pour faire paître leurs rennes), qui a donné sa consécration suprême au Dr Honkanen

l'assistance ont éclaté qu'il est devenu évident qu'un des membres, venant de Turku, avait amené au séminaire non seulement son épouse, mais aussi son ami Sippan, un berger Finnois de Laponie de pure race. Sippan a ajouté aux applaudissements quelques aboiements reconnaissants! Pendant le programme de la journée il avait été très calme et attentif et avait tout fait pour passer inaperçu. Une fois remarqué, il a reçu beaucoup de marques d'attention.

Et bien sûr nous avons tous décidé que nous nous rencontrerions de nouveau en 2012 ! Peut-être même retournerons-nous dans cette belle île de Turku où nous avons eu notre séminaire en 2009.

Reportage : **Taina Lukkaroinen**

FRANCE : WALDENSTROM FRANCE À PARIS

Samedi 24 septembre 2011, Hôpital Broussais, « Plateforme des Maladies Rares », ambiance chaleureuse : c'est la réunion annuelle de l'association Waldenström France.

Un lunch rapide permet de prendre contact ou de se retrouver entre amis, ceux qui se sont déjà rencontrés, et ceux qui se connaissent seulement par notre liste de discussion. Nous sommes très heureux que le Dr Guy Sherwood nous ait fait l'amitié de venir spécialement aujourd'hui.

Il fait très beau, le Dr Véronique Leblond a traversé les cours de l'hôpital à pied et trouve un groupe de patients impatients de l'écouter. Dans une autre salle, leurs accompagnants ont rejoint deux psychologues pour une session « La parole est aux accompagnants »

C'est parti! Pendant plus de deux heures nos conférenciers vont retenir l'attention des participants, deux heures que nous ne verrons pas passer! Le Dr Leblond connaissait une partie des auditeurs et ceux qui ne la connaissaient pas seront sûrement très enclins à la consulter pour un éventuel second avis ! Son exposé détaillé et très clair portait sur tous les modes de traitement de la maladie de Waldenström. Elle a ensuite répondu aux questions et apporté de nombreuses explications au cours de la session "questions-réponses", avec sa grande expérience et sa gentillesse habituelle. Mme Leblond était accompagnée d'une psychologue clinicienne, Diane Ibled, avec laquelle elle travaille régulièrement, qui a essayé d'analyser le face-à-face patient-



Des membres de Waldenström France dans la salle de conférences à l'Hôpital Broussais écoutent attentivement le docteur Guy Sherwood.

médecin dans quelques uns des cas exposés par les participants.

Pour cette occasion le Dr Guy Sherwood "portait plusieurs casquettes." Comme Administrateur de l'IWMF, il nous a présenté toutes les activités de la Fondation pour aider et soutenir des patients MW aussi bien que sa mission éducative pour permettre à chaque patient de gérer sa maladie grâce à l'information concernant les traitements, les études cliniques et la recherche. Comme "médecin-reporter" qui assiste à toutes les réunions scientifiques importantes où les nouvelles recherches sur la macroglobulinémie de Waldenström sont annoncées, le Dr Sherwood nous a parlé

de l'Atelier International sur la MW le plus récent, sponsorisé par l'Institut du Cancer Dana-Farber (DFCI), qui s'est tenu à Venise, en octobre 2010 et de la nouvelle recherche très encourageante qu'on y a présenté. Et finalement, le Dr Guy s'est exprimé comme un patient qui vit depuis plus de dix ans avec la MW en nous faisant le récit impressionnant, illustré de photos et de graphiques, d'une phase de l'histoire de sa maladie : la greffe autologue de cellules souches qu'il a subi il y a cinq ans. A la suite de cette expérience il a acquis une conviction : *On ne peut pas être un bon médecin si on n'a pas soi-même été malade.*



De gauche à droite : le Dr Xavier Leleu, ancien chercheur au Dana-Farber Institute qui exerce maintenant comme oncologue et responsable principal de la recherche financée par l'IWMF à Lille (France), le Dr Véronique Leblond (oncologue française très réputée, spécialiste de la MW et membre du Comité Consultatif Scientifique de l'IWMF), le Dr Guy Sherwood et Michel Houche, (Président de Waldenström France). En tant que représentant de l'IWMF, le Dr Sherwood a reçu un chèque de Michel Houche de la part de Waldenström France pour soutenir la recherche du Dr Leleu.

Et puis, nous avons eu une surprise agréable de dernière minute! Le Dr Xavier Leleu est venu un court moment pour signer le contrat de la subvention de deux ans que l'IWMF lui a attribué en soutien de la recherche qu'il dirige dans son laboratoire de Lille. Le Dr Leleu a saisi l'occasion pour rappeler que, quand nous l'avions invité il y a deux ans à la réunion de Vienne (France) avant même que notre association Waldenström France soit déclarée, il nous avait indiqué combien il était important pour des chercheurs de savoir que les patients sont intéressés par leur travail. Le chèque que notre président, Michel Houche, offre aujourd'hui au Dr Sherwood pour l'IWMF de la part de Waldenström France pour soutenir la recherche du Dr Leleu, atteste que nous l'avions en effet entendu.

Après avoir dîné tous ensemble, et prolongé un peu la soirée, la séparation a été difficile ! Nous nous rencontrerons de nouveau, « en vrai », l'année prochaine, mais sur la liste de discussion ... peut-être demain!

Reportage : **Nicole Bastin**

DES PORTEURS DE TORCHE D'AUJOURD'HUI

Le groupe MW grec s'est rencontré en octobre à la maison d'Ivi et Byron Riginos à Kifissia, une banlieue du nord d'Athènes. Étaient présents : Alexia Karpalou, la leader de groupe de soutien IWMF pour la Grèce, le membre Evi Galazidou et comme invitée Alice Riginos, rédactrice en chef de *La Torche*. Vous avez sans doute supposé qu'il y avait un rapport entre Alice et l'hôte et l'hôtesse - et c'est vrai, ils sont ma merveilleuse soeur - et mon beau-frère. Parfois, sans doute plus souvent dans un petit pays comme la Grèce, le petit monde de MW se chevauche avec le petit monde des relations personnelles. Tel était le cas quand Evi a été diagnostiqué avec une MW il y a six ans; Evi et Byron sont amis depuis leur adolescence et maintenant Ivi est l'amie qui prend soin et qui est assise avec Evi dans la salle de perfusion. Il se fait qu'Alexia est une amie proche de cousins des Riginos. Quand le groupe MW grec s'est rencontré devant un *mezedakia* délicieux préparé par Ivi, nous avons passé la soirée à converser de façon animée sur les tentatives pour faire avancer la cause des MW en Grèce.

Alexia et Evi forment une équipe impressionnante. Alexia est biologiste et elle exerce sa profession dans un important hôpital d'Athènes, Evi est un avocat de droit privé maintenant retraité. Pendant plusieurs années ils ont essayé de former un groupe de soutien actif en Grèce, mais leurs efforts n'ont rencontré qu'un succès limité, pour différentes raisons. Des patients individuels entrent cependant en contact avec Alexia (pour la plupart ils la trouvent sur le site Web IWMF) et bien qu'elle soit très diligente pour les rencontrer individuellement et qu'elle maintienne des contacts stables, il n'a pas été possible de constituer un groupe qui se rencontre avec une certaine régularité.

Par la suite Evi et Alexia se sont tournés vers une association de bénévoles du cancer appelée *AgaliaZo* (www.agaliazo.gr) et ils travaillent maintenant avec elle à divers titres, ayant toujours à l'esprit d'étendre l'information sur la MW. Fondée en 1976 et avec des bureaux dans trois villes (Athènes, Patras et Heracleion), *AgaliaZo* est un membre d'ECPC (Coalition des patients cancéreux européens) et IAPO (l'Alliance Internationale des organisations de Patients) participe au projet de Communautés des Maladies Rares et a un comité scientifique de seize professionnels médicaux. Evi a été récemment élu le président du conseil d'administration. Alexia, d'autre part, a assumé la responsabilité de préparer l'information sur le lymphome pour la diffuser via des entrées de site Web et la publication de livrets. Le site Web *d'AgaliaZo* offre l'information pour dix types de cancer dans sept langues en plus du grec. Tandis que la section de site Web pour le lymphome est toujours en développement, les priorités de l'Alexie sont évidentes quand on voit qu'une section séparée pour la Macro-globulinémie de Waldenström fonctionne déjà et propose

une introduction excellente à la MW préparé par Alexia. Une telle information n'est pas disponible ailleurs en grec; via le site Web cette couverture actuelle de la MW est aussi accessible aux lecteurs anglais, français, allemands, italiens, le portugais, russes et espagnols. " Bravo "à Alexia et Evi pour leur détermination à d'apporter aide et appui à la communauté MW dans leur propre pays et au-delà.

Reportage : **Alice Riginos.**

LES WALDO'S DE NOUVELLE ZELANDE ORGANISENT UNE DEUXIÈME RÉUNION ANNUELLE

Sept Waldo's de Nouvelle-Zélande et quatre de leurs soutiens se sont rencontrés les 5-7 novembre à Palmerston Nord pour notre seconde (et qui nous l'espérons, sera annuelle) réunion.

Cette fois nous avons été bien informés par docteur Bart



Le Dr Bart Baker s'adresse aux patients Waldo Néo-Zélandais réunis à Palmerston Nord

Baker, Hématologue Clinicien à l'Hôpital Public de Palmerston Nord. La discussion générale s'est très bien déroulée avec le Dr Baker qui nous a fait une excellente communication sur les derniers éléments connus concernant la maladie de Waldenström et son traitement.

Il a donné des détails aussi sur les tenants et les aboutissants ou les quand et combien d'approches de traitement chez des patients différents. Le Dr Baker a construit cette intervention autour des questions que les patients Waldo avaient été invités à lui envoyer environ trois semaines avant la réunion.

En soirée certains d'entre se sont réunis pour un excellent repas dans un des nombreux restaurants de grande classe de Palmerston. Nord.

C'était une grande occasion de se rencontrer, mais qui, en raison du coût et des distances impliquées, a eu très peu de participants, ce qui était vraiment dommage.

Reportage : **Michael Goldschmidt.**

FINANCER EN FESTOYANT

Vous sortez dîner ce soir ? Vous voulez faire quelque chose de plus pour l'IWMF ? Nous avons juste le tarif qu'il vous faut ! Désormais à chaque fois que vous dînez dehors, vous pouvez donner jusqu'à 6% du montant de votre addition à l'IWMF, sans qu'il vous en coûte. Pour découvrir GoodDining.com, voici ce que vous faites :

- Allez sur GoodDining.com, un nouveau service de GoodSearch.com et désignez IWMF comme votre bénéficiaire, inscrivez vous pour un compte, et enregistrez une ou plusieurs cartes de crédit dans le fichier. Bien sûr, le site est sécurisé.

- Chaque fois que vous dînez dehors dans un restaurant participant, en utilisant une des cartes de crédit enregistrées, 2,5% du montant que vous réglerez avec cette carte sera automatiquement donné à l'IWMF. Vous n'avez rien d'autre à faire que de posséder une adresse email valide, accepter de recevoir des emails de GoodDining.com, et maintenir votre carte de crédit active.

- Si vous dépensez plus de \$750 par an, vous devenez un VIP – Very Important Philanthropist – et 5% de vos dépenses iront à l'IWMF. Vous rédigez un article sur le restaurant ? dans ce cas l'IWMF recevra un supplément de 1% pour un total de 6%.

Pas besoin de montrer une carte d'identité, de mémoriser un numéro d'adhérent, ou d'être porteur d'un coupon dans les restaurants, bars, ou clubs participants. Votre vie privée sera respectée. Simplement, utilisez votre carte de crédit enregistrée pour régler votre addition. L'IWMF recevra automatiquement votre don.

Comment connaître les restaurants qui participent ? C'est facile. Allez juste sur www.GoodDining.com et ouvrez votre compte. Vous pouvez rechercher un restaurant en fonction de :

- de la distance depuis votre domicile
- de la note donnée par les membres
- du prix moyen du plat d'entrée
- du voisinage

- des jours de la semaine où les dons sont possibles (la plupart des restaurants, mais pas tous, offrent la possibilité de don en permanence)

Des milliers et des milliers de restaurants dans tout le pays participent déjà. Certains restaurants vous permettent même de réserver depuis le site GoodDining.com. Quelle manière commode de donner à l'IWMF ! Cela prend moins de 5 minutes pour s'enregistrer et c'est fait ! Inutile de chercher si un restaurant participe. Si c'est le cas, l'IWMF recevra automatiquement un don. Si le restaurant ne participe pas, l'IWMF ne recevra pas de bénéfice supplémentaire. Mais vous pouvez aussi chercher et choisir des restaurants qui participent à ce programme et les remercier en les faisant travailler.

Mais ne vous arrêtez pas là, dites-le à vos enfants, vos frères et sœurs, dites-le à vos cousins, dites-le à vos nièces et neveux, dites-le à vos amis. Dites à quiconque dînant parfois dehors de s'enregistrer. Arrêtez-vous une minute et réfléchissez, qui désirerait aider l'IWMF en rejoignant ce programme ? Appelez-les et demandez-leur de rejoindre GoodDining.com aujourd'hui.



Meilleurs vœux de bonheur et santé pour une année 2012 remplie de bons dîners !

L'équipe de collecte de fonds de l'IWMF.

L.Don Brown, Carl Herrington, Dave Benson, Dick Weiland, et Julie Jakicic.

**DIRIGEANTS
ET ADMINISTRATEURS**

FONDATEUR

Arnold Smokler

PRÉSIDENTE

Judith May

SECRÉTAIRE-TRESORIER

Bill Paul

VICE-PRÉSIDENTS

Tom Myers, Jr
Marty Glassman

CONSEIL D'ADMINISTRATION

L. Don Brown
Peter DeNardis
Cindy Furst
Carl Harrington
Sue Herms
Dr. Robert A. Kyle,
Dr. Guy Sherwood,
Ronald Yee

SERVICE ADMINISTRATIF

Sara McKinnie, Directrice administrative

**COMITÉ SCIENTIFIQUE
CONSULTATIF de l'IWMF**

Dr Stephen Ansell,
Mayo Clinic
Dr. Bart Barlogie,
Université d'Arkansas
Dr. Morton Coleman,
Collège Médical Weill Cornell
Dr. Meletios A. Dimopoulos,
École de Médecine,
Université d'Athènes, Grèce
Dr. Christos Emmanouilides,
Centre Médical européen interbalkanique, Grèce
Dr. Stanley Frankel,
Université de Colombie
Dr. Morie Gertz,
Mayo Clinic
Dr. Irène Ghobrial,
Institut du Cancer Dana Farber
Dr. Eva Kimby,
Institut Karolinska, Suède
Dr. Robert A. Kyle,
Mayo Clinic
Dr. Véronique Leblond,
Hôpital Pitié Salpêtrière, France
Dr. James Mason,
Clinique Scripps
Dr. Gwen Nichols,
Hoffmann-La Roche, Ltd.
Dr. Alan Saven,
Clinique Scripps
Dr. Steven Treon,
Institut du Cancer Dana Farber
Dr. Marie Varterasian,
i3Drug Safety
Dr. Donna Weber,
Centre du Cancer M.D Anderson

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

