

DANS CE NUMERO

Le coin de la
 Présidente ----- P 1

Carl Harrington
 élu Président ----- P 1

Présentation de
 Cynthia Ruhl ----- P 3

La banque de
 tissus IWMF ----- P 3

La Ben Rude
 Heritage Society ----P 5

Le EdForum
 2012 ----- P 6

Mon réconfort ---- P 11

Le septième atelier
 IWWM7 ----- P 12

Présentation
 d'Emil Parent ----- P 13

Les besoins du patient
 cancéreux ----- P 15

Imaginez... ----- P 17

Tour d'horizon des
 nouvelles
 Médicales ----- P 20

Ryan Scoffield --- P 23

Lu sur la
 Talk-List ----- P 24

Peter DeNardis --- P 27

Sur la scène
 Internationale ----- P 28

Guy Sherwood --- P 30

LE COIN DE LA PRESIDENTE



Judith May, Presidente.

JUDITH MAY S'INTERROGE SUR SA GESTION DE L'IWMF

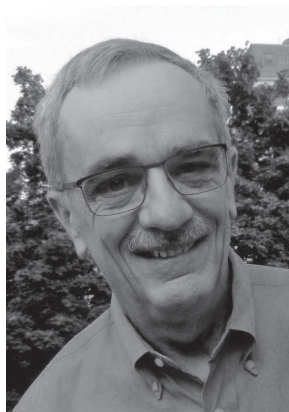
J'ai servi l'IWMF en tant que membre du Conseil d'Administration durant quinze années de ma vie, dont huit d'entre elles comme Présidente, et sans en regretter une seule minute. Rien ne m'a apporté un sentiment d'utilité plus grand et des satisfactions plus élevées que d'appartenir à l'IWMF.

Il existe de nombreux débats sur ce qui constitue l'essentiel des besoins humains – il y a la hiérarchie de Maslow (*Psychologue américain décédé en 1970, connu notamment pour ses travaux dans le domaine de la psychologie et de la hiérarchie des motivations du travail.* ndt) et la spiritualité Jungienne, et beaucoup d'autres points de vue sur ce que signifie une existence humaine pleinement accomplie.

Il me semble, et je suis certaine que nombre d'entre vous seront d'accord, que le plus important des besoins humains est d'appartenir à un ensemble plus grand que soi-même.

(Suite page 30)

CARL HARRINGTON ELU QUATRIEME PRESIDENT DE L'IWMF



Carl Harrington, élu Président.

Le Conseil d'Administration est heureux d'annoncer l'élection de Carl Harrington au poste de Président de l'International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation.

Carl est membre fondateur associé et, depuis 1999, Directeur de *The Marketing Works!* une société de consultants spécialisée dans les initiatives de croissance. Ses clients actuels comprennent *Ansell Healthcare* et *Fujifilm* ; auparavant, Carl avait trouvé des solutions pour développer les affaires de clients tels que *Johnson & Johnson*, *The Crohn's and Colitis Foundation of America*, *Baush & Lomb*, et pour de nombreux produits de consommation hors de l'industrie de santé.

(Suite page 30)

DIRIGEANTS ET ADMINISTRATEURS

FONDATEUR

Arnold Smokler

PRÉSIDENTE

Judith May

SECRÉTAIRE-TRESORIER

Cynthia Ruhl

VICE-PRÉSIDENTS

Tom Myers, Jr
Marty Glassman
Carl Harrington

CONSEIL D'ADMINISTRATION

L. Don Brown
Peter DeNardis
Sue Herms
Dr. Robert A. Kyle
Elena Malunis
Dr. Guy Sherwood,
Ronald Yee

SERVICE ADMINISTRATIF

Sara McKinnie, Directrice administrative

COMITÉ SCIENTIFIQUE CONSULTATIF de l'IWMF

Dr. Robert A. Kyle, Directeur
Mayo Clinic
Dr Stephen Ansell,
Mayo Clinic
Dr Bart Barlogie,
Université d'Arkansas
Dr James R. Berenson
Institut de recherche sur le myélome
et le cancer osseux
Dr Morton Coleman,
Collège Médical Weill Cornell
Dr Meletios A. Dimopoulos,
École de Médecine,
Université d'Athènes, Grèce
Dr Christos Emmanouilides,
Centre Médical européen interbalkanique,
Grèce
Dr Stanley Frankel,
Université de Colombie
Dr Morie Gertz,
Mayo Clinic
Dr Irene Ghobrial,
Institut du Cancer Dana Farber
Dr Eva Kimby,
Institut Karolinska, Suède
Dr Véronique Leblond,
Hôpital Pitié Salpêtrière, France
Dr 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,
Dr. Donna Weber,
Centre du cancer M.D. Anderson

L'IWMF a peut-être été l'engagement le plus important de ma vie.

Certains peuvent penser que j'ai le mérite d'avoir accru le nombre de services aux membres, étendu la portée de notre influence, et amené des douzaines d'intelligences brillantes dans notre groupe spécial de chercheurs scientifiques. Mais ce n'était pas moi. Le mérite en incombe à tous les Administrateurs, au Comité Consultatif Scientifique, et à plusieurs centaines de bénévoles qui continuent à donner si libéralement leur temps, leur énergie, avec détermination. J'étais un membre de ce groupe et je suis extrêmement fière d'en avoir été la porte-parole durant ces années.

Ceux d'entre nous qui sommes les gardiens de la Fondation en tant que leaders, les moteurs et innovateurs, les nombreux bénévoles et le fidèle staff, savent que nous enrichissons les vies de plusieurs milliers de membres actuellement et par nos efforts, peut-être des dizaines de milliers de plus dans l'avenir. Nous travaillons tous infatigablement avec une seule pensée en tête – rendre cette Fondation plus forte, durable, et compétente.

Dans ma démarche, j'ai essayé de maintenir l'esprit d'Arnold Smokler et le dévouement de Ben Rude. Mon objectif était la croissance, le développement de liens avec d'autres organisations, institutions de recherches et agences gouvernementales, et d'augmenter la visibilité de notre petite maladie dans l'arène de la compétition des cancers.

Nous sommes maintenant connus dans le monde du cancer comme la petite organisation qui le pouvait – et l'a fait.

Avant de céder les rênes, je voulais être certaine que nous disposions d'une équipe dirigeante capable de poursuivre, et mener cette Fondation dans le futur, aussi longtemps que nécessaire, pour trouver un remède. Ce jour est venu. Avec la créativité et l'énergie de Carl Harrington, et les quatorze membres de l'actuel Conseil d'Administration, l'IWMF est entre de bonnes et capables mains.

Il est temps pour moi de mener la vie que j'envisageais lors de la retraite. Construire notre maison de rêve à Mexico, passer plus de temps à jouer du violoncelle, voyager dans des contrées exotiques, et apprécier ce qui constituera inévitablement mes dernières années. Je vous verrai aux Forums Educatifs, et en tant que Présidente Honoraire, je travaillerai à temps partiel pour aider à faire progresser nos fonds de recherche et trouver de nouveaux partenaires pour la Fondation. Je ne serai pas loin !



The IWMF Torch is a publication of:

International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation

6144 Clark Center Avenue • Sarasota, FL 34238

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

E-mail: info@iwmf.com • Website: www.iwmf.com

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

PRESIDENT

Judith May

EDITOR

Alice Riginos

ASSOCIATE EDITOR

Sue Herms

SENIOR WRITER

Guy Sherwood

INTERNATIONAL CORRESPONDENT

Annette Aburdene

SUPPORT GROUP NEWS

Penni Wisner

IWMF-TALK CORRESPONDENT

Mitch Orfuss

CULINARY EDITOR

Penni Wisner

PHOTOGRAPHY

Peter DeNardis

Bob Manning

Roy Parker

Jack Whelan

FORMATTING & PRODUCTION

Sara McKinnie

IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization Fed ID #54-1784426. Waldenström's macroglobulinemia is coded 273.3 in the International Classification of Diseases (ICD) of the World Health Organization.

PRESENTATION DE CYNTHIA RUHL : LA NOUVELLE TRESORIERE DE L'IWMF

Le Conseil d'Administration de l'IWMF est heureux de vous annoncer l'élection de Cynthia Ruhl au poste de Trésorière de l'IWMF. Après une très longue recherche destinée à pourvoir le poste de Trésorier, nous avons trouvé une personne incroyablement expérimentée et qualifiée.

Cynthia a été Associée dans la société d'expertise comptable Hull, Ruhl & Moore depuis 1982 et possède une expérience de 35 ans comme CPA (*Certified Public Accountant*). Elle est titulaire d'un B.S en gestion des entreprises avec mention en comptabilité de la *Drake University* et d'un master de fiscalité de l'*University of Southern California (USC)*

Pour l'IWMF, Cynthia apporte aussi son expérience de plusieurs années du travail en Comité directeur, puisqu'elle a exercé 25 ans comme trésorière du comité de financement de son église. Elle a fait partie aussi du Comité de direction de la Ligue Junior de Los Angeles et d'une fondation communautaire locale.

Diagnostiqué d'une MW il y a un an, Jon, le mari de Cynthia va bien pour l'instant. Jon est substitut du procureur au Ministère de la Justice des Etats-Unis. Dans son rôle d'accompagnante, Cynthia émet les plus grands éloges à l'égard de l'IWMF et de l'aide inestimable apportée à son époux récemment diagnostiqué.

Cynthia et son mari résident à Los Angeles ; ils ont un fils de 14 ans qui débute ses études secondaires et qui est un membre actif dans le groupe de discussion de son établissement. Imaginez la vie avec un avocat et un adolescent féru de discussion ! Cynthia est un fervent supporter de l'équipe de football de l'USC, et elle est très enthousiaste pour la saison en cours !

Nous verrons bientôt le rapport de la Trésorière, à la fois dans *Torch* et sur le site Web. L'audit extérieur des états financiers de l'IWMF vient d'être achevé, et le rapport du commissaire aux comptes sera bientôt disponible sur le site de l'IWMF.

L'ETUDE DE LA BANQUE DE TISSUS IWMF, ACTUALISATION D'UN ESSAI CLINIQUE

Par Jack Whelan, Membre de l'IWMF



Le Dr Irene Ghobrial dans son laboratoire au Dana-Farber Cancer Institute.

S'imposer face à la macroglobulinémie de Waldenström est un défi. Parce que la population de patients MW est si petite, nous ne recevons presque aucune part des fonds de recherche du gouvernement non plus que des groupes pharmaceutiques. Les priorités des agences gouvernementales sont de satisfaire la majorité des électeurs alors que celles des compagnies pharmaceutiques sont in-

fluencées par le profit. Dans tous les cas, la recherche ciblant une maladie orpheline ne sera jamais en tête de la liste. C'est à nous, membres de l'IWMF, de regrouper nos ressources afin de promouvoir la recherche sur la MW. L'argent déjà collecté par cette petite Fondation en quatorze années est assez remarquable, et le besoin d'un tel

support de la part des membres va perdurer. Mais tous nos besoins ne sont pas financiers. Il existe une autre façon importante pour les membres de l'IWMF qui sont aussi patients MW, de supporter la recherche sur notre maladie : participer aux essais cliniques.

Au récent Forum Educatif de l'IWMF, le Dr. Peter Martin du *Weill Cornell Medical College* a fait un exposé sur « Choisir un essai clinique », et dans ses remarques il a souligné la différence entre les études observationnelles et les essais cliniques interventionnels. (Voir la totalité de l'exposé du Dr Martin dans la traduction de l'*Ed Forum Review*, p.10). Les essais interventionnels nous sont peut-être plus familiers : les essais où le « protocole » (c'est le plan de l'étude) définit qui peut participer, les traitements, le dosage et la durée de l'étude durant laquelle vous devez adhérer à un programme thérapeutique tel que des perfusions répétées ou l'absorption de médicaments sous forme de comprimés.

Par contraste, les études observationnelles sont basées sur des données collectées auprès de patients ayant une maladie particulière (par exemple la MW). De telles études

peuvent fournir une grande quantité d'informations sur la maladie, mais seulement si les données sont abondantes. En partageant nos données nous les regroupons aussi dans le support de la recherche sur la MW. Et il existe une étude observationnelle spécifique en cours au *Dana-Farber Cancer Institute* qui bénéficiera directement aux patients MW. Je fais allusion à la *Tissue Bank Study*, subventionnée par l'IWMF, avec votre argent. Les recherches sont dirigées par le Dr Irene Ghobrial.

Avant de vous dire juste comme c'est facile de participer à l'étude du Dr Irene Ghobrial, laissez moi ajouter un mot à propos de projets similaires dans le domaine de la recherche sur le cancer. Nos amis du *Multiple Myeloma Research Consortium* fondé par la *Multiple Myeloma Research Foundation* ont obtenu un grand succès avec l'étude de leur banque de tissus, en aidant à l'accélération du développement de nouveaux agents qui traitent un cancer du sang similaire, le myélome multiple. Ce financement a obtenu d'incroyables résultats dans l'accélération de la recherche et le développement d'agents ciblés qui prolongent la vie des patients MM. La *Stanford School of Medicine* possède plusieurs banques virtuelles de tissus qui sont consacrées au lymphome et à d'autres cancers. Ainsi en ait-on arrivé à conclure (après beaucoup de réflexion, de prudence, et quelques débats) qu'il était logique pour l'IWMF de suivre une démarche analogue pour subventionner la création d'une banque de tissus MW pour la recherche. Lorsque l'IWMF examina un tel projet, la Présidente Judith May déclara « Son succès dépendra de la volonté avec laquelle les patients seront désireux de donner un peu de leur sang et de leur moelle osseuse pour la recherche ». Aujourd'hui le projet avance, mais nous avons besoin de l'accélérer, nous avons besoin de plus de participants.

Participer à l'étude de la banque de tissus IWMF demande un certain effort de la part des patients participants, mais seulement par intervalles. Tout bien considéré, c'est facile. Il y a quelques démarches simples qui exigent votre engagement et votre coordination. D'abord, il vous faudrait consacrer un peu de temps à lire la première annonce concernant l'étude de la banque de tissus annoncée pour la première fois dans l'édition de la *Torche* parue en octobre 2010. Consultez www.iwmf.com/services/torch.aspx Pour suivre ensuite dans l'ordre l'**Etape 1**, l'**Etape 2** et l'**Etape 3** ci-dessous.

Etape 1 : Tous les patients et membres de la famille lisant cet article devraient compléter le questionnaire situé à <http://tinyurl.com/WM-Questions> Vos données confidentielles complètes sont très utiles et deviennent une part importante de l'échantillon de recherche. Les membres de la famille sont considérés comme le « groupe de contrôle » et leurs données servent d'échantillon standard en regard duquel les observations sont comparées. Imprimez ce questionnaire, remplissez-le et postez-le selon les instructions. Une fois encore : c'est important car de cette façon notre petit groupe peut réaliser une base de données significative, utilisable à partir de bons échantillons. **ETAPE 2** : Les participants doivent signer un formulaire de consente-

ment de façon à s'inscrire. Le formulaire se trouve à <http://tinyurl.com/WM-Patient-Consent>. Imprimez le, lisez le entièrement, et en page 10 vous devez cocher certains items, signer et dater.

ETAPE 3 : Lorsque le questionnaire complété et le formulaire de consentement ont été reçus par le DFCI, vous recevrez des instructions pour le recueil de moelle osseuse et de cellules buccales (grattées à l'intérieur de la joue). Mais aucun échantillon de moelle osseuse ne vous sera demandé. Soyez assurés que les échantillons de moelle osseuse ne seront recueillis que lorsqu'une biopsie médullaire sera programmée par votre médecin. Les cellules buccales ne seront collectées qu'une fois. Les kits de collecte et les instructions d'envoi seront adressés par le DFCI.

Et c'est tout. Complétez maintenant le questionnaire et le formulaire de consentement et adressez-le au DFCI. Cependant, lorsque votre prochaine biopsie de moelle osseuse sera programmée, vous devrez vous souvenir, environ dix jours avant, d'organiser avec le DFCI l'envoi d'un kit de recueil de moelle à votre médecin. Ce n'est vraiment pas très compliqué. Votre médecin prélèvera un petit échantillon de sang et de moelle osseuse, et les adressera en retour au *Dana-Farber Cancer Institute*, dans le package qu'il aura reçu. La seule difficulté est que vous devez vous souvenir de prendre l'initiative de contacter le *Dana-Farber* dans les délais.

L'étude de la banque de tissus IWMF vise à créer un grand échantillon des données d'une petite population. Comment irons nous aussi loin ? Actuellement, des patients qui ont visité le DFCI ont participé. De plus beaucoup de participants à l'EdForum ont signé. Jusqu'ici, c'est bien. Mais nous avons besoin de plus de participations. Nous pouvons y parvenir ! Battez les cartes en notre faveur !

Lors du récent Forum IWMF, j'ai eu l'opportunité de prendre un petit-déjeuner en tête à tête avec le Dr Robert Kyle, le médecin peut-être le plus connu dans les milieux de la MW. J'ai sollicité son opinion sur l'étude de la Banque de Tissus du Dr Ghobrial. Le Dr Kyle m'a répondu que c'était une grande idée, que ce serait très utile, mais – ajoutant cette note d'avertissement – qu'il s'attendait à ce qu'il soit très difficile d'obtenir de nos médecins très occupés dans tout le pays, qu'ils participent activement à la recherche de patients à enrôler.

C'est là que se situe notre challenge. L'étude de la Banque de Tissus du Dr Ghobrial a besoin de nos données. C'est à vous, c'est à nous tous, d'être certains que cela sera fait. Anticipons pour une bonne recherche. Pour continuer à réaliser de grands progrès et pour atteindre les buts de cette étude observationnelle, je demande à tous les lecteurs de prendre mon message au sérieux et de participer maintenant.

PS : Si vous n'avez pas accès à un ordinateur personnel et à Internet, ou si vous rencontrez une difficulté d'accès au questionnaire et aux formulaires de consentement avec votre ordinateur, appelez simplement l'Etude de la Banque de Tissus du Dr Ghobrial au *Dana-Farber Cancer Institute*, téléphone 617-632-4218. Pour des informations supplémentaires vous pouvez appeler Jack au 978-273-2449.

TREIZE NOUVEAUX MEMBRES REJOIGNENT LA BEN RUDE HERITAGE SOCIETY

Par Laurie Rude-Betts, Présidente de la *Ben Rude Heritage Society*

En 2008 la *Ben Rude Heritage Society* fut fondée en l'honneur de mon époux Ben Rude, second Président de l'IWMF, pour ses qualités de leader et pour son legs. Une des choses importantes que Ben faisait toujours était de féliciter tous les membres de l'IWMF, car votre participation indique la profondeur de votre implication en regard de l'IWMF et de votre condition de patient MW. Ben a fermement cru tout au long de sa vie qu'« être impliqué » vous rend plus fort, permet de vous sentir moins victime et plus partenaire : avec votre MW, avec les médecins qui vous aident à la gérer, et avec l'IWMF, qui montre la voie non seulement pour prendre votre vie en charge de façon plus fructueuse avec cette maladie, mais, plus important encore, pour atteindre la guérison. Heureusement nous avons constaté de grands progrès résultant de recherches financées en grande partie par... nous-mêmes. Ce progrès nous rend impatient d'obtenir plus encore !

Nous avons déjà 31 membres impliqués de façon la plus significative – par le moyen du Ben Rude Heritage - dans le progrès dont nous avons désespérément besoin. Ces personnes généreuses, nos amis, se sont engagés à fournir un support continu à l'IWMF par des legs, des dons annuels, des placements, des polices d'assurance et des dons planifiés similaires. En 2008, après le décès de Ben, la Société avait été lancée avec environ un quart de million de dollars en dons, en souvenir de Ben et pour progresser vers une guérison. En seulement quatre petites années ce chiffre a quadruplé, pour atteindre \$1.639.804 ! A l'évidence, les gens voient ce qu'un don de cette nature représente et représentera pour la Fondation.

Lors du Forum Educatif de Philadelphie en juin dernier, nous avons accueilli 13 nouveaux participants dans la Ben Rude Heritage Society. Ce fut le plus grand nombre de nouveaux membres depuis l'année inaugurale. Ce fut un moment tellement gratifiant ! Permettez-moi d'évoquer brièvement chacun de nos nouveaux membres en quelques mots :

Gregory Fitzwater et Marilyn-Zollner Fitzwater: Marilyn a été diagnostiquée en 1998 et fut effrayée, non seulement par le diagnostic d'une maladie dont elle ne pouvait prononcer le nom, mais aussi par le manque d'information sur la MW. Elle entendit parler d'Arnie Smokler, le fondateur de l'IWMF, et fut ainsi soulagée de trouver le soutien qu'elle recherchait. Vous avez probablement lu son histoire dans l'édition d'avril de *Torch*. Marilyn et Gregory ont pris des dispositions testamentaires en faveur de l'IWMF, et nous leurs en sommes très reconnaissants.

Penni Wisner : Penni, leader du groupe de soutien de la *California Bay Area* depuis dix ans, continue de rédiger notre très populaire chronique « Les heures joyeuses en cuisine » pour *Torch* et d'éditer les colonnes concernant les nouvelles des groupes de soutien (Support Group News). Penni a pris la décision de désigner l'IWMF comme bénéficiaire de son IRA. (Individual Retirement Account, *l'un des types de placements possibles en prévision de la retraite pratiqué aux USA.* ndt). Nous remercions Penni et attendons impatiemment les très nombreuses idées délicieuses de notre maître-cuisinière à paraître au cours des années à venir !

K. Edward Jacobi et Katharine McCleary de Little Silver, NJ: Ed, était un avocat spécialiste en droit successoral, diagnostiqué en 1994. Katherine, ingénieur et enseignante en chimie, soupçonnait déjà la MW et l'amylose d'Ed avant que le diagnostic soit établi ! Ed a présidé la Commission locale de planification durant vingt ans et il est très actif dans son église sur le plan local et celui de l'Etat, en tant que Président de la *New Jersey United Methodist Foundation*. Ed et Katherine aiment voyager et ont visité trente pays différents, avec la Russie, la Jordanie et l'Ecosse en tête de leur liste. Ils ont deux filles et quatre petits enfants, dont trois vivent à Hong Kong. Ed et Katherine ont désigné l'IWMF comme bénéficiaire dans leurs volontés testamentaires.

Nous avons plusieurs Administrateurs et leurs épouses qui ont également rejoint la Ben Rude Heritage Society cette année : **Judith May, Michael Luttrell, Carl Harrington, Cindy Furst, Sue Herms, Guy Sherwood et Don et Mary Brown** ont tous désigné l'IWMF comme légataires ou bénéficiaires de leurs polices d'assurances ou de leur IRA.

Sue Herms a été membre du Conseil d'Administration durant trois ans. Sue est Présidente du Comité de Publication et membre du Comité de Recherche. Elle supervise la publication des séries de brochures IWMF et veille à ce qu'elles soient actualisées pour tenir compte des dernières recherches. Elle est éditrice associée et contribue régulièrement à *Torch*. Diagnostiquée en 2004, Sue a découvert l'IWMF au moyen d'Internet et a rejoint IWMF-Talk. Elle est reconnaissante pour l'opportunité d'apprendre sur la MW à partir de notre site, des Forums Educatifs et d'IWMF-Talk, comme du soutien qu'elle reçoit de vous, ses très nombreux amis IWMF. Elle a désigné l'IWMF comme légataire dans son testament.

Cindy Furst est adhérente de l'IWMF depuis sept ans et a été membre du Conseil d'Administration durant quatre ans. Elle a été diagnostiquée en 2004 et est coordinatrice pour

nos nombreux groupes de soutien, apportant une aide précieuse à nos merveilleux animateurs de groupes. Elle a récemment abandonné son poste d'Administratrice pour se concentrer sur ses activités favorites de retraitée : golf, randonnées pédestres, cyclisme. Cindy a désigné l'IWMF comme un des bénéficiaires de son IRA.

Don Brown a été diagnostiqué en 2002. Il est membre du Conseil d'Administration de l'IWMF depuis quatre ans et membre très actif de l'équipe de collecte de fonds, en étant également responsable d'un groupe de soutien pour la région de Chicago. **Mary Brown** est bénévole dans de nombreuses activités pour l'IWMF, notamment en « soutenant les groupes de soutien ». Don et Mary ont désigné l'IWMF comme un des bénéficiaires de leur IRA.

Carl Harrington est membre de l'IWMF depuis six ans et du Conseil d'Administration depuis deux ans. Il est notre Vice Président pour la collecte de fonds et siège au Comité Exécutif de l'IWMF. Diagnostiqué en 2006, Carl a désigné l'IWMF en tant que bénéficiaire de son assurance vie.

Le **Dr Guy Sherwood** a été membre du Conseil d'Administration à plusieurs reprises depuis de nombreuses années. Il a été diagnostiqué en 2001 à l'âge de 40 ans et s'est impliqué presque aussitôt dans l'IWMF comme un membre actif d'IWMF-Talk, un rédacteur de nombreux articles de *Torch*, de brochures d'information, d'opuscules destinés aux patients, et comme un Administrateur débordant d'activité. Il occupe actuellement la présidence du Comité International IWMF et est membre du Comité de Recherche – un incroyable engagement en temps et en énergie ! Guy a également désigné l'IWMF comme un des légataires de son assurance vie.

Enfin, les deux derniers à vous présenter sont notre Présidente **Judith May** et son mari et ancien membre du Conseil **Michael Luttrell**. Judith a appartenu au Conseil d'Administration depuis sa création en 1998 et a été Présidente de l'IWMF durant les huit dernières années particulièrement actives qui ont suivi la présidence de Ben. Elle a

été diagnostiquée en 1994. Michael, également diagnostiqué en 1997, a été au Conseil d'Administration de l'IWMF durant trois ans. Judith et Michael ont tous deux désigné l'IWMF comme un des bénéficiaires de leurs testaments.

Chacun d'entre nous bénéficie réellement de l'extraordinaire générosité dont ces personnes ont fait montre - de la façon la plus concrète possible. Lorsque vous songerez à la liste des membres de la Ben Rude, vous devriez vous souvenir que ce groupe représente vraiment une coupe représentative de nos adhérents. Ils ne sont pas différents de vous et moi. La plupart ont une famille, peu d'entre eux sont ce que vous pourriez appeler riches, mais tous ont établi une priorité afin de fournir une partie de leurs biens pour l'avenir de la Fondation et pour nous tous. Ils ont réalisé ces provisions en supposant qu'il y aura toujours besoin d'un soutien pour les nouvellement diagnostiqués et leur famille, et de recherches supplémentaires afin de trouver des traitements améliorés et un moyen de guérir notre maladie.

Si certains d'entre vous songent à planifier leurs dernières volontés et peuvent trouver une façon de réserver une part de leurs ressources pour permettre à l'IWMF de poursuivre ses services aux membres et soutenir la recherche, qu'ils veuillent bien contacter Dave Benson, Responsable Développement de l'IWMF, au 652-837-9980 ; dave@dbenson.com ou le Bureau IWMF au 941-927-4963; office@iwmf.com

Souvenez-vous, s'il vous plaît, combien vous êtes important pour l'IWMF, car nous sommes une si petite famille de patients d'un cancer rare. L'IWMF, c'est vous ! Nous avons un ambitieux calendrier d'éducation et de recherche. Vous pouvez faire la différence, pour vous-même, vos amis, l'IWMF, et pour le monde.

Remercions tous les nouveaux membres pour leurs dons généreux et le soutien qu'ils ont apporté à la *Ben Rude Heritage Society*! La meilleure façon de les remercier est de les rejoindre. Nous attendons de vos nouvelles.

ED FORUM 2012

par Secret Wallie

Secret Wallie a remis ça ! Participant incognito à l'EdForum, SW entretint l'effervescence de l'IWMF-Talk avec un récit quasi immédiat des événements pendant qu'ils se déroulaient. Les Wallies qui n'avaient pu être à Philadelphie pouvaient être informés des avancées de la recherche sur la MW, en apprendre plus sur les nouveaux traitements, et partager les aspects conviviaux du Forum. : tous nos remerciements à Secret Wallie. L'extrait ci-dessous des comptes-rendus de Secret Wallie permet de percevoir la dynamique des événements. Pour un compte-rendu détaillé et spécifique de chaque présentation importante, reportez vous aux DVD de l'Ed Forum et à l'Ed

Forum Review, qui en donne un résumé maintenant en ligne à iwmf.com au format pdf.

Notez qu'à titre d'application, les pages mentionnées ci-dessous sont celles où une des présentations mentionnées particulière peut être retrouvée dans l'EFR (Ed Forum Review 2012, édition en français).

Premier jour : Vendredi 1^{er} juin.

Le vendredi matin débuta brillamment et tôt, avec un petit déjeuner à huit heures. Nous avons aussitôt été alertés sur l'opportunité de participer à deux essais cliniques distincts : en donnant des cellules buccales (de l'intérieur de la joue par un rinçage de la bouche) à l'étude de la banque

de tissus du Dr Ghobrial (fondée par l'IWMF) et des cellules de la salive (en crachant dans les récipients fournis) pour l'étude NIH de susceptibilité génétique du Dr McMaster.

Les sujets des exposés d'ouverture portaient sur la génétique et la neuropathie périphérique :

Dr Brian Van Ness, Ph.D., University of Minnesota : "Genomic 101." *EFR* page 13

Mary L. McMaster, M.D., National Cancer Institute : "Etude des MW familiales" *EFR* page 18. Le Dr McMaster insista auprès des participants pour qu'ils prennent le temps de s'enrôler pour l'étude et fournir des échantillons durant le Forum.

Michelle Mauermann, M.D., Mayo Clinic : « La neuropathie périphérique dans la MW ». *EFR* page 6.

Ces sessions « lève tôt » furent suivies par un buffet lunch, puis par des séries distinctes de sessions « lève tôt », pour les patients nouvellement diagnostiqués et pour les vétérans (ainsi que pour les accompagnants !)

Pour les nouveaux diagnostiqués, nous avons eu :

Robert Kyle, M.D., Mayo Clinic: « Comprendre la MW et vos tests sanguins. » *EFR* page 1.

Peter Martin, M.D., Weill Cornell Medical College: "Choisir un essai clinique" *EFR* page 10.

Ron Yee et Bill Paul échangèrent également leurs avis au bénéfice des nouveaux patients, et Nancy Zieber évoqua la façon de parler à son médecin et comment gérer les effets secondaires de la chimiothérapie.

Pour les vétérans :

Le vétéran des essais cliniques Jack Whelan parla de ses expériences personnelles tout en offrant des conseils fondés sur ses participations aux essais. Son récit fut émaillé d'un certain nombre d'anecdotes très amusantes (pour ne pas dire hilarantes), et son auditoire approuva chaudement son affirmation comme quoi l'humour était un outil important dans la gestion de la maladie. Dans d'autres sessions Connie Paul donna des astuces, des conseils, et des informations intéressantes pour les accompagnants ; Guy Sherwood indiqua les meilleurs procédés pour essayer de gérer la douleur ; et Dave Benson prit en main l'information des patients MW sur les dons et les options possibles pour les dispositions testamentaires.

Un break bienvenu pris la suite, avec un choix délicat de petites choses à grignoter et de boissons diverses, pour nous aider à tenir le coup durant les deux présentations finales de la journée dans une session commune :

Dr. Stephen Ansell, M.D., Ph.D., Mayo Clinic: "Facteurs de régulation des lymphocytes B sécrétant l'IgM ». *EFR* page 20.

Mitch Orfuss, Karen Lee Sobol, et Jack Whelan conclurent la session, partageant leurs expériences de patients vétérans. Ces trois camarades membres de l'IWMF avaient eu de très bons résultats lorsqu'ils avaient participé aux essais cliniques.

Les festivités du vendredi soir débutèrent avec la réception donnée par la Présidente. Les participants dégustaient amuse-gueules et boissons en bonne compagnie. Un petit groupe à l'écart s'efforçait d'identifier les visages des noms connus sur la Talk List d'IWMF. C'était formidable de voir Jeff Atlin en si bonne santé après sa très récente greffe de cellules souches et de le remercier de vive voix ainsi que son épouse, pour avoir partagé leur expérience avec nous tous !

Le couronnement de la journée fut l'*Ed Forum Diner*, où la Présidente Judith May souhaita la bienvenue à tous et manifesta sa reconnaissance aux nombreux bénévoles qui ont aidé à organiser le Forum. Judith encouragea chacun à prendre plaisir au Forum et au dîner. Les Administrateurs Ron Yee et Carl Harrington jouèrent le rôle de « Maires officieux » de Philadelphie et offrirent à tous une présentation multimédia de « *phaits* » intéressants concernant la ville (ils nous apprirent l'usage local habituel de substituer *ph* à *f*) et nous donnèrent des tuyaux sur les curiosités méritant d'être vues à Philadelphie (oh, je voulais dire Philadelphie !) La soirée s'acheva avec notre orateur Charlie Lustman, un musicien-chanteur compositeur professionnel qui a survécu à un cancer rare de la mâchoire et s'est donné pour mission de dire à tous que vivre avec un cancer, cela peut être plus que survivre, si on a pour objectif de progresser. Sa prestation, émouvante, originale et sincère, comportait les récits de son expérience personnelle, les leçons qu'il en avait retirées, et les chansons qu'il avait écrites sur la façon dont il avait fait face au diagnostic de cancer et au traitement. Il fut réellement une source d'inspiration pour tous !!

Second jour : samedi 2 juin

La journée débuta avec du yoga pour ceux qui s'étaient levés très tôt : à 6h30 (d'accord, j'avais les meilleures intentions, seulement je n'ai pas pu !) et un petit déjeuner chaud pour tous – durant lequel on pouvait trouver des patients partageant leur histoire et rompant le pain avec des chercheurs. Des patients et accompagnants volontaires étaient déjà à la table d'inscription (comme ils le furent toute la journée, tous les jours – c'était merveilleux de voir leurs visages souriants et de les avoir là pour répondre aux questions et aider leurs « membres de la famille IWMF », en particulier les nouveaux adhérents et les nouveaux participants à l'Ed Forum). Les environs de la table d'inscription débordaient d'activités avec le personnel du Dana-Farber collectant les échantillons de tissus des patients volontaires, celui de la NCI-McMaster Familial Study recueillant informations et échantillons de salive des patients volontaires, Karen Lee Sobol offrant, pour un petit don, les copies avec autographes de *Twelve Days* (Douze jours), le récit de son parcours personnel, du diagnostic de MW à sa guérison (et sa philosophie personnelle sur la façon d'envisager la vie), des volontaires tenant le registre d'inscription des participants, et la vente des tickets de tombola pour le sensationnel patchwork IWMF.

Ce jour là beaucoup d'informations furent présentées et je dois l'admettre, mon esprit relativement « peu scientifique » fut submergé par des fragments de nouvelles stupé-

fiantes vers la fin de la journée. Nous avons vraiment de la chance de posséder des chercheurs si intelligents, motivés et brillants, travaillant à notre profit. Parcourir simplement la liste de ceux qui parlèrent le samedi, et de leurs sujets, laisse peu de doute sur le fait que nous en sommes à un moment où la compréhension de la MW progresse très rapidement. Je vous rappelle de nouveau que visionner les DVD du Forum et lire les résumés de l'Ed Forum Review sont les meilleurs moyens de retrouver tout ce qui nous a été transmis depuis le podium. Voici le déroulement de la matinée :

Dr. Brian Van Ness, Ph.D., University of Minnesota: "Génomique et médecine personnalisée pour le cancer." *EFR* page 15.

Dr. Rafat Abonour, M.D., Indiana University School of Medicine: "Y a-t-il un rôle pour la greffe dans la MW ?" *EFR* page 8.

Irene Ghobrial, M.D., Dana-Farber Cancer Institute: "Progrès dans la biologie et la thérapie des lymphomes lymphoplasmocytaires." *EFR* page 25.

Le repas du samedi était un dîner assis, la grande salle remplie de bavardages animés où les gens avaient une chance de rencontrer de nouveaux convives (et futurs amis) et de comparer les notes prises durant les présentations du matin – jusqu'à ce que Judith May gagne le podium pour remercier nommément les nombreux volontaires qui travaillent si diligemment tout au long de l'année pour l'IWMF et ceux qui faisaient en sorte que le Forum se déroule aussi agréablement. Laurie Rude Betts lui succéda ensuite pour présenter les nouveaux membres de la Ben Rude Heritage Society, individus généreux qui ont inscrit l'IWMF dans leurs dispositions testamentaires. (Vous trouverez ces nouveaux membres en page 4 de cette édition). Le lunch s'acheva avec le dessin du magnifique patchwork (généreusement offert par Marilyn Zollner-Fitzwater, qui avait gagné la tombola du précédent Ed Forum et prenait plaisir à présenter le patchwork depuis plusieurs années). Cette année le ticket chanceux était détenu par Annette Aburdene – et dès que le nom de la gagnante fut annoncé à la fin du lunch, chacun se précipita au dehors afin de s'assurer un siège pour la session de l'après midi. Retour au travail !

Les sessions suivantes :

Steven P. Treon, M.D., Ph.D., Dana-Farber Cancer Institute: "Bases génétiques de la MW révélées par le séquençage complet du génome". *EFR* page 27.

Le Dr Treon présenta les informations relatives à ses recherches sur le séquençage complet du génome (partiellement financées par l'IWMF) d'une façon qui le rend un peu plus compréhensible pour le non initié (comme moi par exemple !). Voici quelques unes des informations qu'il communiqua : parmi les trois milliards de molécules d'ADN d'une cellule cancéreuse, la mutation MYD88 L265P qu'il trouva par séquençage se trouvait dans l'une de ces molécules ; parmi les patients qu'il étudiait, la mutation fut trouvée chez 91% d'entre eux (49 sur 54) ; la mutation MYD88 fut également trouvée

chez les trois patients LPL, et 2 des 21 patients MGUS, et chez aucun des 15 témoins en bonne santé. Le Dr Treon indiqua ensuite que les rhumatologues ont développé une drogue pour inhiber MYD88 (incidemment, il prononçait MYD88 comme « mid-88 ») depuis de nombreuses années, et que ceci peut conduire à la possibilité de nouveaux traitements pour la MW. Une fois encore, les DVD du Forum et l'Ed Forum Review vous en diront plus.

Les bénéficiaires de la bourse commune IWMF-LLS pour développer une nouvelle lignée cellulaire MW (Anne Novak Ph.D., Mayo Clinic; Asher Chanan-Khan, M.D., Mayo Clinic; Irene Ghobrial, M.D., Dana-Farber Cancer Institute): "Panel des lignées cellulaires." *EFR* page 21.

Morie Gertz, M.D., Mayo Clinic: "Revue des thérapies courantes." *EFR* page 4.

Anne Novak, Ph.D., Mayo Clinic: "Génétique du lymphome." *EFR* page 23.

Edward A. Stadtmauer, M.D., University of Pennsylvania: "Thérapie cellulaire et greffe de cellules souches pour la MW." *EFR* page 11.

Le Forum s'arrêta le second jour à 17h00 avec soirée libre pour tous, soit pour partager un dîner buffet au restaurant sur place, soit pour effectuer une visite touristique et dîner dans le centre-ville de Philadelphie après un court trajet en navette publique. On pouvait voir les gens se regrouper dans le hall de la salle de réunion et s'arranger pour dîner avec leurs « frères et sœurs » récemment découverts, avec lesquels ils pourraient échanger leurs expériences personnelles sur leurs traitements et leurs vécus, et simplement évoquer leurs pensées et sentiments, sachant que la personne qui les écouterait comprendrait parfaitement ce qu'ils ressentent. Partager de telles expériences avec un camarade « Wallie », qu'il provienne de la ville proche ou de l'autre côté du monde, est vraiment un moment libérateur et apaisant.

Troisième jour : dimanche 3 juin

La journée débuta encore avec le yoga pour les lève-tôt (et de nouveau j'avais les meilleures intentions, mais...). Un petit déjeuner reconstituant était disponible pour tous en buffet chaud, et on pouvait de nouveau voir les gens attablés avec d'autres participants, avec les membres du Conseil d'Administration de l'IWMF, et avec les médecins et chercheurs qui firent les présentations du week-end.

La dernière matinée de l'Ed Forum 2012 s'ouvrit avec la dernière version de la représentation devenue un classique IWMF : le « *Garden Talk* » du Dr Morie Gertz de la Mayo-Clinic. Depuis quelques années, un DVD enregistré en 2003 est en circulation et disponible auprès de l'IWMF. Chaque année une nouvelle représentation en est demandée pour l'Ed Forum et cette année, le Dr Gertz accepta d'en présenter une version mise à jour dans le but d'enregistrer un DVD de meilleure qualité. Déployant ses talents créatifs, le Dr Gertz se tint à proximité d'un chevalet porte-bloc et commença à dessiner deux cercles concentriques, pour représenter la moelle osseuse. Puis il entama l'explication de sa métaphore comparant notre moelle osseuse à un jar-

din ; un jardin où des graines de plantes comestibles et des graines nocives peuvent se développer mais où, lorsque ces dernières deviennent surabondantes, elles peuvent étouffer les premières.



Le Dr Morie Gertz reprend son « Garden Talk »

Alors qu'il parlait, je commençais à me souvenir de la première fois où j'ai regardé le « Garden Talk », et me remémorais combien le Dr Gertz était tendu à l'époque (il y a huit ans) du fait que notre choix de traitement était si limité (nos « balles d'argent » disait-il) qu'il nous recommandait d'utiliser chacun d'eux avec prudence et modération. Alors comparons ce qu'il en était et ce qu'il en est maintenant. Hier, le Dr Gertz nous offrit un survol des thérapies les plus actuelles utilisées pour traiter la MW, partant de l'époque où la plasmaphérèse était la seule façon de contrôler notre maladie jusqu'à aujourd'hui, où il existe de nombreux médicaments et des combinaisons parmi lesquels choisir. Le Dr Gertz expliqua aussi comment le stade de notre maladie peut influencer la décision du choix du médicament et du moment où un traitement est nécessaire. En pensant au passé, j'ai réalisé que le survol du Dr Gertz concernait toute la liste de produits possibles parmi lesquels nous pouvons faire une sélection lorsque nous sortons pour acheter quelque chose afin de décimer ces graines dans notre jardin. Et il n'est plus tendu, tant le choix est vaste.

Je suis dans l'incapacité de rendre justice à sa prestation, aussi je vous renvoie au nouveau DVD de sa présentation, de qualité et bientôt disponible.

L'Ed Forum s'achève toujours avec la très attendue session « Demandez au docteur ». Tout au long du week-end, lorsque les gens écoutaient les diverses présentations, une question ou deux étaient invariablement posées à propos d'un concept qu'ils voudraient voir développer, mais sans disposer du temps pour interroger le médecin durant sa

présentation ni après. Aussi les gens sont-ils encouragés à rédiger leurs questions sur des cartons, que le Dr Kyle (le « parrain » de la MW pour ainsi dire) lit de bonne heure le samedi matin, classe par sujets, et parmi lesquelles il sélectionne les questions posées aux médecins. Cette année nous eûmes une formidable compilation d'expertise et de connaissance avec les Dr Morie Gertz et Edward Stadtmauer au panel et le Dr Kyle au podium. Mais ne prenez pas simplement mon expérience pour acquise alors que vous pouvez la vérifier par vous-mêmes avec les DVD du Forum !

En réalité, il y a une session supplémentaire après « Demandez au Docteur », et c'est le Rapport Annuel aux membres de l'IWMF. C'est l'opportunité pour les travailleurs assidus de votre Conseil d'Administration d'exposer aux membres ce qu'ils ont fait durant l'année écoulée et ce qu'ils envisagent de faire dans le futur pour le compte de tous dans les domaines de l'éducation, du soutien et de la recherche. C'est aussi l'occasion pour les membres d'entendre quels efforts exceptionnels ont été déployés par quelques camarades patients-bénévoles. Ceux-ci ne jouent pas leurs rôles pour une rémunération ou une reconnaissance – ils agissent parce qu'ils sont des individus géné



Le panel « Demandez au docteur » 2012. De g. à d. Les Dr Morie Gertz, Edward Stadtmauer, et le Dr Robert Kyle, modérateur.

reux qui ont le talent et le temps de se consacrer à des camarades - patients d'une façon qui leur est propre, et ils sont motivés pour le faire. Il y eut les rapports de notre Présidente Judith May et de comités variés – publication, recherche, finance, services aux membres/site Internet, international, consultatif scientifique (conduit par le Dr Kyle). A la fin, les membres du Conseil sollicitèrent des suggestions et recommandations de l'auditoire.

Le Rapport Annuel est un événement important pour la solidité de la Fondation, et j'appelle instamment les participants dans le futur à s'arranger pour rester et participer à cette réunion de clôture – ce serait une réunion encore plus intéressante si dans l'avenir un nombre plus élevé de membres y participaient.

(Suite page 30).

ALBUM PHOTOGRAPHIQUE DU FORUM EDUCATIF 2012 A PHILADELPHIE



MON RECONFORT : LES IMPRESSIONS D'UNE NÉOPHYTE

Marilyn Bagel

“Maman, n’essayez pas de dissimuler. Dites-moi tout. Qu’est-ce que ça veut dire que vous avez une anomalie du sang ?” C’était la réaction de notre fille de 23 ans lorsque j’ai commencé à expliquer mon diagnostic de Waldenström.

Ma réponse immédiate fut : “ j’essaie encore moi-même d’y voir clair ”

Grâce à l’information du site Web d’IWWMF comme guide, j’ai commencé à entrer plus dans les détails.

J’ai toujours pratiqué la vie associative, mais l’IWWMF est un "club" dont je n’avais jamais pensé pouvoir être membre. Quand j’ai tout d’abord appris mon diagnostic en novembre 2011, je suis allée sur le web et j’ai été horrifiée de ce que j’ai rencontré par hasard - jusqu’à ce que j’aie trouvé le site web de la Fondation. Grande source d’information et de confort, le site web m’a aidé à cesser de m’affoler, à reprendre la maîtrise de moi-même et à développer une stratégie. J’ai suivi son sage conseil – m’occuper de mon équipe médicale. Grâce à la liste des consultants spécialistes, j’ai pu mettre en relation le Dr Treon avec mon hémato-oncologue.

Je savais aussi que je n’étais pas seule. Et c’était un grand réconfort. Avec le Forum Éducatif qui devait se dérouler à Philly (Philadelphie. ndt), j’ai été rassurée en pensant qu’il apporterait des réponses à toutes les questions. Je n’ai pas été déçue.

Mon mari m’a accompagnée. Tandis que nous roulions vers Philly, je ressentais un mélange d’espoir et d’agitation. Après tout, c’était une toute nouvelle expérience. Etant donné que je n’avais aucun système de référence, je n’avais aucune attente particulière. Ce que j’ai appris : camaraderie = réconfort. Entourée par une salle de danse pleine de gens avec le même diagnostic que moi, comme au creux d’une couette confortable, le Forum Éducatif devint mon réconfort.

Avec cette protection qui m’enveloppait, j’étais capable d’assimiler ce qui était vraiment une suite impressionnante de présentations médicales. Pendant que je suivais les différentes sessions, j’ai pensé que c’était vraiment extraordinaire d’être assise parmi tant de personnes partageant la

même maladie rare avec les experts médicaux qui sont en tête pour la recherche sur notre maladie. Ils ont présenté chacun des aspects de notre maladie. C’était réconfortant en soi. Les aspects génétiques étaient particulièrement éclairants. Quoi que nous partagions la même maladie, je suis toujours aussi frappée de constater combien le tableau de nos symptômes peut montrer de différences.

Etant néophyte, beaucoup d’informations m’ont de temps en temps submergée, comme des vagues. J’ai essayé d’absorber autant que je pouvais. Quant au reste, j’ai juste laissé la marée me rouler, sachant que périodiquement je pourrais remonter à la surface pour respirer.

Ce qui m’a aidée, c’est la session de groupe pour les nouveaux patients, que j’ai suivie tandis que mon mari est allé à celles pour les accompagnants. Nous avons tous deux été impressionnés.

Cependant, je ne pouvais pas m’empêcher de remarquer que, partout dans le Forum, tous les gens qui m’entouraient connaissaient le code secret de notre Wally. Cette foule n’a eu besoin d’aucune explication pour IgM, IgA, IgG, MGUS, CHOP... Hémolyse, Plasmaphérèse et W&W. Les trois derniers ressemblent au nom d’un cabinet juridique. J’ai apprécié l’équilibre du Forum avec des moments plus légers comme lorsque des administrateurs de la Fondation, en « maires" officiels de Philadelphie nous ont offert leur présentation multimédia créative de la ville qui nous accueillait. Et Charlie Lustman sut à la fois nous divertir et nous enthousiasmer.

Honneur aux Membres du CA de la Fondation et à ses dirigeants qui se sont déplacés pour nous accueillir et nous inviter à leur table quand nous nous avançons pour les repas. Vous savez vraiment comment faire pour qu’un nouveau se sente chez lui. - un autre exemple de mon « réconfort » en action.

Oh, encore une observation : Après avoir vu le Dr Morie Gertz faire ses présentations, j’ai aussi appris que, en plus d’être à l’évidence hautement compétent, il serait un fameux boute-en-train pour sortir prendre un verre en sa compagnie.

SEPTIÈME ATELIER INTERNATIONAL SUR LA MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM

Par Guy Sherwood, M.D., Administrateur IMWF

Le Septième Atelier International sur la macroglobulinémie de Waldenström (IWWM7) s'est tenu du 23 au 26 août à Newport, Rhode Island, aux Etats-Unis. Cette conférence bi-annuelle pour la MW, de loin la plus importante de celles qui concernent la MW, fut suivie par 250 personnes (un chiffre record) venues du monde entier. On peut se rappeler que le Premier Atelier International sur la MW eut lieu au *National Cancer Institute* à Washington, D.C, en 2000 et que seulement 19 investigateurs y avaient assisté! Depuis cette première conférence historique, le nombre des participants n'a cessé d'augmenter aux ateliers d'Athènes (2002), de Paris (2004), de l'île de Kos, en Grèce (2007), de Stockholm (2008) et, plus récemment, de Venise (2010). L'IMWF était un partenaire clef du premier atelier de Washington et a continué d'accorder son soutien à tous les ateliers internationaux successifs.



A l'issue de la cérémonie d'ouverture de l'IWWM7, le Prix Robert Kyle a été décerné au Dr Pierre Morel, de France, vu ici avec le Dr Kyle.

de la MW ont été distingués au cours des événements légendaires du soir. Le Dr Pierre Morel, un médecin français, s'est vu décerner le Prix Robert A. Kyle, lors des cérémonies d'ouverture de l'IWWM7 qui ont eu lieu dans la demeure historique de Rosecliff Mansion. Et lors des cérémonies de clôture, à la Maison de Marbre, également demeure historique, le prestigieux Trophée Waldenström a été attribué au Dr Véronique Leblond, un médecin français également.

Les conférences, à savoir de nombreuses présentations de 15 minutes par des experts mondiaux, comportaient des sujets tels que : les défis pathologiques dans le diagnostic

En suivant de près le modèle de la conférence IWWM6 2010 à Venise, en Italie, pour le nombre de conférences, de débats, de présentations d'affiches, de réunions-débats de consensus, ainsi que la présentation d'un invité spécial (par le Dr Bruce Cheson - le directeur de la toute première rencontre IWWM à Washington, D.C, en 2000) on a abouti à une conférence très dense et très complète.

Comme c'est habituel dans ces conférences impressionnantes, les chercheurs qui ont apporté des contributions remarquables dans le domaine

de la MW, la prédisposition génétique à la MW, l'origine cellulaire et la base génétique de la MW, la pathogénie moléculaire dans la MW, le microenvironnement et les interactions avec le système immunitaire dans la MW, les nouvelles approches thérapeutiques pour la MW, le traitement initial de la MW, le traitement après rechute de la MW, les points spéciaux dans le traitement de la MW et finalement l'évaluation de la réponse dans la MW. Les séances les plus attendues furent probablement les discussions de consensus sur des options de traitement et les critères de réponse dans la MW.



Le Dr Véronique Leblond, de France également, a reçu le prestigieux Trophée Waldenström.

Bien que des lieux superbes existent dans les environs de Newport, et que des événements spectaculaires se soient déroulés en soirée, rien ne fut comparable au « buzz » créé par la présentation du Dr Treon de l'aboutissement scientifique remarquable des travaux de son équipe : l'identification d'une mutation génétique très spécifique, MYD88 L265P, trouvée chez 90 % des patients MW - une découverte étonnante, avec des conséquences d'une grande portée. A la suite de

la présentation passionnante du Dr Treon, et pendant tout le reste de la conférence, on pouvait entendre des commentaires répétés comme "des données remarquables" "une nouvelle époque," "nous n'oublierons jamais cette journée," et mon favori personnel - "guérir". Je dois reconnaître que je suis tout à fait impressionné par les répercussions potentielles de cette recherche considérable et je ne pouvais pas m'empêcher d'être heureux pour les chercheurs zélés qui ont travaillé de façon tellement obstinée pendant de nombreuses années dans le laboratoire du Dr Treon.

Un autre point de la conférence à souligner (parmi beaucoup d'autres) était la prise de conscience progressive que les chercheurs sont finalement en train d'assembler les nombreuses pièces du « puzzle » gigantesque et compliqué des voies de signalisation cellulaires existant dans la MW. Ce qui avait d'abord semblé être un tableau sans limite de séries indépendantes et compliquées de cascades de voies de signalisation biomoléculaires, commence maintenant à

révéler des interconnexions, grâce à la qualité du travail réalisé par de jeunes chercheurs talentueux sous la direction de leurs mentors sages et patients.

Dans le prochain numéro de *Torch* je commencerai à faire un résumé complet de ces multiples conférences, y compris la recherche révolutionnaire de l'équipe du Dr Treon au *Bing Center for WM*, les débats et les discussions de consensus, aussi bien que mon point de vue personnel. Le résumé complet sera aussi posté à une date ultérieure sur le site Web IMWF.

En tant que survivant de la MW depuis plus de 12 ans, je souhaite remercier personnellement les organisateurs de l'Atelier International : les Dr. Kenneth Anderson, Nikhil

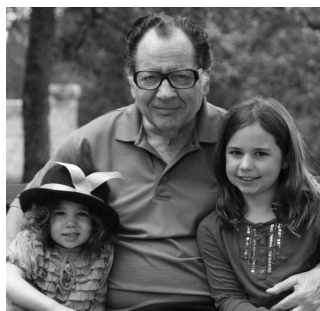
Munshi et Steven Treon du *Dana-Farber Cancer Institute, Boston, MA*. Mille mercis aux sponsors de l'événement : Celgene, Cephalon, Millennium, Onyx, IMWF et le *Peter and Helen Bing Fund for WM*.

Et pour finir, un merci tout spécial au Secrétariat de l'Atelier, à Christopher Patterson du *Dana-Farber Cancer Institute*, pour avoir organisé un nouvel événement mémorable! Le prochain Atelier International sur la macroglobulinémie de Waldenström (IWMW8) se tiendra à Londres, en Angleterre, en 2014. Nous pouvons être assurés que l'IMWF soutiendra de nouveau cette conférence scientifique de premier plan.

PRÉSENTATION D'EMIL PARENTE : UNE VIE AVEC LA MW PENDANT 32 ANS

D'après le récit fait à Sue Herms

Emil Parente est un MWER avec un vrai passé, et il est heureux de le partager avec d'autres, particulièrement ceux qui sont nouvellement diagnostiqués. Après tout, Emil est spécial - il a été diagnostiqué en 1980, à l'âge relativement jeune de 50 ans et il va encore très bien après toutes ces années. Il aime rencontrer d'autres MWers pour leur donner courage et espoir à partir de son propre cheminement avec la MW.



Emil Parente, survivant depuis 32 années à la MW, ici avec ses deux « petites filles chéries » Giana (3 ans) et Kira (4 ans)

Au moment du diagnostic, Emil travaillait comme cadre supérieur pour la Société Fluor, la plus grande société d'ingénierie/construction du monde contrôlée par l'Etat, et il devait passer un examen médical annuel. Les analyses de sang ont indiqué qu'il avait un taux de sédimentation des érythrocytes (VS) élevé et il a été dirigé vers un spécialiste pour en déterminer la cause. Quand Emil est arrivé au cabinet du spécialiste, il a

découvert que la spécialité du médecin était l'oncologie et il a commencé à se rendre compte qu'il pourrait avoir un problème sérieux. Après une aspiration de moelle osseuse, le docteur a fourni un diagnostic préliminaire de myélome multiple, mais un autre médecin a indiqué que, au lieu de cela, c'était le « syndrome » de Waldenström (c'est ainsi qu'il l'a appelé)

À cette époque-là on ne savait pas grand-chose sur la MW. Le docteur qui a confirmé le diagnostic MW d'Emil a suggéré qu'il puisse désirer voir le Dr Jan Waldenström en Suède, mais Emil a décidé de ne pas y aller - une décision

que, rétrospectivement, Emil regrette maintenant parce qu'il a manqué l'occasion de rencontrer un médecin si important dans l'histoire de la MW.

Le plus grand souci d'Emil avec son diagnostic de cancer était celui dans lequel beaucoup de cancéreux peuvent se retrouver - il avait une fille de 8 ans et un fils de 5 ans et il s'inquiétait tout naturellement de leur avenir. En 1980, personne ne pouvait vraiment répondre à ses questions sur l'espérance de vie, donc Emil a pris une décision raisonnée, comme il dit, celle "de ne pas faire une fixation sur sa maladie, mais plutôt de la combattre avec le moins de traitements de chimiothérapie possible et de vivre normalement ainsi ». Emil a toujours une copie du premier article qu'il a lu en 1988 sur l'espérance de vie avec la MW, publiée par l'Université de Californie-San-Francisco, qui a déclaré que "la survie médiane [des patients MW] est d'environ 50 mois". Puisque qu'Emil avait déjà dépassé cette limite au moment où il a lu l'article, il estime à ce jour que sa décision a été la bonne.

En 1982, Emil est allé consulter le Dr Stéphane J. Forman, un hématologue à la *City of Hope (Centre de recherche et de traitement du Cancer au N.E de Los Angeles. ndt)* et il est resté avec le Dr Forman depuis. La philosophie de docteur Forman est de traiter les symptômes et pas les nombres; par conséquent, Emil demeura en observation (W&W, observer et attendre) et n'a pas commencé de traitement avant 1985, quand son IgM et la viscosité du sérum ont atteint le point d'inquiétude quant aux conséquences néfastes possibles du syndrome d'hyperviscosité. À ce moment-là, il n'existait que trois traitements pour la MW, chlorambucil (Leukeran), prednisone et plasmaphérèse (PP). Le Dr Forman a commencé à traiter Emil avec chlorambucil.

Même avec chlorambucil, la production IgM d'Emil exigeait des traitements réguliers par plasmaphérèse pour rester sous contrôle. Lorsque chlorambucil s'est avéré

inefficace, Emil a utilisé la plasmaphérèse comme première "ligne de défense" contre la MW et il croit que la PP est quelque peu sous-utilisée dans la gestion de la MW. En fait, Emil a eu 189 traitements par plasmaphérèse, ou comme il les appelle, "vidanges d'huile", depuis son diagnostic. Il a connu une augmentation sérieuse de son IgM en 1991 et a commencé une série de cinq traitements par cladribine (2CdA). À ce moment-là, cladribine était en cours d'expérimentations cliniques pour des patients avec une leucémie à tricholeucocytes et Emil croit qu'il peut avoir été un des premiers MWers à le recevoir. En tout cas le traitement a permis de mettre la maladie sous contrôle et avec des plasmaphérèses en continu, il est resté stable jusqu'en 2002.

Une autre poussée dans la production d'IgM a conduit Emil à essayer la thérapie Rituxan en solo en 2002, mais il n'en a pas retiré d'avantage mesurable, donc il a commencé la combinaison Cytoxan/fludarabine/Rituxan en 2003. A l'origine six cycles étaient prévus, mais après quatre cycles, l'antibiotique qu'il prenait pour empêcher des infections pendant le traitement a conduit au développement trop rapide d'une bactérie intestinale dangereuse appelée *Clostridium difficile*, dont les effets l'ont conduit à l'hôpital pendant une courte période. En dehors de cela, il n'a pas été hospitalisé pour des problèmes liés à la MW. A la suite de cette expérience, Emil a repris la PP comme seul traitement.

À cause d'une sinusite périodique récente et d'infections d'oreille (avec une certaine perte d'audition), Emil a ajouté les IgG intraveineuses régulières comme complément à son traitement. Ce printemps, il connaissait de nouveau une augmentation des niveaux d'IgM et a commencé à envisager la décision de poursuivre un autre traitement. Sur le conseil du Dr Forman, Emil a choisi six cycles de bendamustine, administré pendant deux jours consécutifs toutes les quatre semaines. Rituxan ne sera ajouté que lorsque ses IgM baisseront pour éviter un « flare » d'IgM potentiellement dangereux. Bien qu'Emil éprouve une certaine fatigue et des troubles gastro-intestinaux, il est encouragé parce qu'à la fin de son deuxième cycle de traitement, son IgM a diminué de 50 à 40g/L. Il espère que cette thérapie réduira significativement son besoin périodique de plasmaphérèse.

Au cours des années, Emil a vu une grande amélioration des traitements pour la MW car il existe maintenant beaucoup plus d'options disponibles qu'il y en avait dans les années 1980. Le processus de plasmaphérèse lui-même a aussi changé. Quand Emil a commencé les PP, c'était un traitement par lots, différent du processus continu utilisé aujourd'hui. A ce moment là, un échange de trois litres exigeait entre quatre heures et quatre heures trente. . Maintenant Emil a un échange de cinq litres qui demande environ deux heures et demie à trois heures. Emil a pu utiliser ses veines (au lieu d'un port) pour tous ses traitements PP, bien qu'il admette que trouver une bonne infirmière pour "piquer" est très important pour le processus.

Emil a « découvert » Arnie Smokler et l'IWMF au milieu des années 1990 et est devenu un leader du groupe de soutien d'IWMF pour le Comté d'Orange, Californie, en 2006. Sa première réunion de groupe de soutien s'est déroulée chez lui avec environ 15-16 personnes présentes. Aujourd'hui, son groupe utilise la salle d'un hôpital local et réunit environ 135-140 membres. Bien qu'Emil ait maintenant passé le travail de leader à l'Administrateur IWMF Marty Glassman, il reste toujours disponible pour parler aux patients MW nouvellement diagnostiqués. Son conseil principal à ces patients c'est d'aller à un centre ayant une approche exhaustive du cancer, au moins en soutien, et de ne pas compter seulement sur un oncologue local qui ne peut pas avoir beaucoup d'expérience de la MW. Il leur dit aussi que "savoir c'est pouvoir" et il recommande vivement aux nouveaux patients de se tenir informés sur leur maladie et d'être chacun un participant actif avec son médecin dans le processus de décision. À cette fin, il les encourage à rejoindre l'IWMF.

Emil a profité de la vie avec sa femme, Phyllis, ses enfants, Vicky et Stéphane et maintenant ses trois petits-enfants, Kira, Gianna et Owen. Sa philosophie pour vivre aussi normalement que possible l'a bien servi. À 82 ans, Emil a voyagé dans le monde, il a atteint un objectif prioritaire, celui de voir ses enfants grandir, fonder à leur tour des familles et il reste attaché à sa mission d'aider d'autre MWers à comprendre qu'ils ont aussi le potentiel pour réaliser et conserver une bonne qualité de vie.

LES BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX DU PATIENT ATTEINT D'UN CANCER : L'ÉTENDUE DU PROBLÈME

Par Wanda Huskins, membre de l'IWMF

« On m'a annoncé que j'avais une maladie potentiellement fatale. Maintenant cela accapare les pensées. Le Grand C. Le mot « cancer ». Cela envahit l'esprit, ce simple mot. Je ne pouvais pas le croire. Je n'étais pas préparée à recevoir l'énorme choc émotionnel du diagnostic »

- **Sandra Day O'Connor**, ancienne Juge à la Cour Suprême des Etats-Unis, survivante du cancer.

Répondre aux besoins psychologiques du patient atteint d'un cancer,

Le cancer est généralement considéré comme la plus redoutable des maladies. Le diagnostic de cancer déclenche un stress aigu chez la plupart des gens. Les premières réactions à cette maladie redoutée sont le choc et l'incrédulité, mais une cascade de peurs et d'incertitudes envahit bientôt l'esprit du nouveau diagnostiqué. Le stress qui suit l'annonce que l'on a un cancer, et dans notre cas un cancer incurable, déclenche des tourments émotionnels chez le patient, sa famille et les soignants. Cet état de crise est en fait normal et courant, ne variant qu'en fonction de l'intensité ressentie par les personnes impliquées. Notre esprit essaie de donner du sens à un diagnostic qui semble initialement si incompréhensible. Notre intelligence devient confuse, et nous ne savons littéralement pas comment utiliser les informations que nous recevons. Après le choc, un état d'anxiété peut s'installer et se manifester par l'insomnie, la perte de l'appétit, la rumination mentale, la difficulté de concentration et l'irritabilité. Cette période de crise va généralement s'estomper après une à quelques semaines car la résilience mentale s'efforce d'atténuer cette menace sur nos vies, et nous commençons à adapter nos pensées pour faire face à notre nouvelle situation. Au cours de cette période de bouleversements les nouveaux diagnostiqués trouvent souvent la force et l'aide dont ils ont besoin auprès de leur famille et de leurs amis. De plus, l'équipe de soins peut jouer un rôle très important en donnant de l'espoir et en apportant une aide lorsqu'un programme de traitement est établi. Avec le temps un certain sentiment de calme va émerger lorsque nous allons commencer à nous dire « Cela va marcher ».

On peut s'attendre à ce que l'intensité initiale du choc s'affaiblisse, mais, comme pour tout événement altérant notre existence, le cancer va rester un défi émotionnel et social permanent au cours de notre progression dans l'ajustement et la protection du mode de vie auquel nous sommes attachés. En survenant, le cancer apporte l'annonce de changements et de privations en raison des difficultés émotionnelles qui peuvent être ressenties dans

toute la famille et dans la communauté au sens large. Nous nous percevons différemment en nous représentant les privations potentielles ou réelles à affronter. Le cancer et ses traitements peuvent provoquer des pertes d'autonomie et de vitalité, réduire la confiance en soi, freiner l'avancement de carrière, décevoir nos ambitions, provoquer des difficultés relationnelles, d'entente sexuelle, et conduire à l'isolement. Parce que nous subissons également une réduction de notre espérance de vie, nous réexaminons les projets, les aspirations, les rêves que nous avions envisagés avant le diagnostic de cancer. On peut prévoir que notre détresse va passer par des hauts et des bas, car nous allons vivre avec notre cancer et ses incertitudes. Après la crise du « ça ne peut pas arriver » nous entrons dans la réalité du « c'est arrivé ».

Les patients et leurs familles peuvent s'attendre à éprouver un éventail normal de préoccupations psychologiques en affrontant le cancer, mais beaucoup risqueront d'éprouver des niveaux anormaux de détresse et de désespoir qui deviendront problématiques et auront un impact sur leur qualité de vie. L'expérience du cancer peut provoquer des émotions parfois envahissantes. Que nous soyons aux prises avec le diagnostic initial, les rigueurs de nos traitements, le souci lancinant de la rechute, les soucis familiaux ou d'argent, nous continuerons à être mis à l'épreuve, à la fois par le cancer et par ses ramifications. De façon compréhensible, nous éprouverons tristesse et douleur en même temps que frustration et colère. Chez certains patients, frustration et douleur – qui sont des émotions et réactions normales – peuvent s'intensifier et le font. Elles peuvent même s'intensifier à un niveau perturbant. La vie de ces patients devient alors dysfonctionnelle et sombre.

On estime qu'au moins 35 à 50 % des patients atteints d'un cancer aux USA souffrent de troubles psychologiques. L'incapacité de s'adapter aux changements provoqués par leur cancer est observée plus fréquemment chez ceux qui souffrent de problèmes psychologiques. L'incapacité à s'adapter entre dans la classification des troubles adaptatifs. L'anxiété ressentie devient sévère et à peine tolérable. Les patients éprouvant une anxiété sévère se plaignent d'être constamment tendus, paraissent agités et hyper vigilants. Ils se plaignent d'insomnies, de perte d'appétit, d'appréhensions, sont soucieux et broient du noir. Quelque fois la tristesse peut évoluer progressivement vers une dépression profonde, provoquée par un événement stressant dans leur vie. Les sentiments de désespoir, de dévalorisation, de culpabilité excessive, la perte de l'estime de soi et l'anhédonie (perte de la capacité d'éprouver du plaisir) sont les caractéristiques d'une dépression majeure. Une

dépression agitée peut aussi survenir lorsque les symptômes d'une humeur dépressive et d'un trouble anxieux se superposent. Les recherches actuelles examinent également le ressenti du cancer comme un trouble de stress post-traumatique (TSPT) chez les personnes vulnérables.

Les patients atteints d'un cancer qui présentent le plus de risques de troubles de l'humeur sont les plus prédisposés à la dépression et au stress, les plus avancés sur le plan clinique, les plus handicapés et/ou esthétiquement diminués, les plus affectés de douleurs permanentes. Les cancers de type familiaux accroissent aussi la probabilité de stress réactionnel plus important, car les patients peuvent avoir été les témoins des effets de la maladie sur les êtres chers. Lorsque de sévères désordres de l'humeur apparaissent ils peuvent affecter négativement les capacités du patient à pleinement participer à leur programme de traitement. La dépression peut amener les individus à cesser tout effort pour combattre leur cancer, ou leurs anxiétés peuvent être si débilitantes qu'ils ne soient plus capables de prendre de décisions concernant leurs soins. De nombreux traitements peuvent avoir un impact sur l'humeur et le niveau énergétique, et les patients éprouvant déjà des symptômes dépressifs en seront plus encore affectés.

Les besoins psychologiques des cancéreux décrits ci-dessus sont réels et loin d'être rares. Dans beaucoup de centres du cancer, où "passent" encore des professionnels plus à l'aise et mieux formés pour le modèle médical de soin, la prise en compte de la détresse émotionnelle intervient seulement après coup. La statistique révèle que "dans les cliniques d'oncologie, une personne sur trois approximativement donne des signes de grande détresse mais de façon étonnante, moins d'une sur dix reçoit l'information nécessaire pour obtenir de l'aide ». (2)

Répondre aux besoins sociologiques du patient cancéreux

Les questions sociologiques qui peuvent survenir dans le contexte du cancer sont nombreuses. Pratiquement tous les secteurs de notre vie sentiront son poids oppressant. Le cancer a un impact sur les rapports et les systèmes de soutien que nous avons entretenus au cours des années, la vie privée et la gestion domestique que nous avons établies et l'emploi et les moyens financiers qui contribuent à définir notre vie. On dit que le cancer change tout. La vie continuera après le diagnostic d'un cancer incurable ou chronique, mais elle exigera un engagement en fonction du cancer pour toute la vie. Le traitement médical à long terme exigera aussi que nous nous réadaptions à beaucoup de difficultés sociales importantes. La menace de formations cancéreuses secondaires, la progression de la maladie et sa transformation et l'incapacité potentielle influenceront probablement les pensées d'une personne cancéreuse et ses actions, dans l'après-diagnostic. Les réajustements de style de vie qui pourraient avoir des effets durables sur le cancéreux et sa famille devront être considérés et reconsidérés. Comment nous pouvons manœuvrer habilement dans la vie dépend dorénavant non seulement de nos personnalités

uniques, mais aussi de circonstances qui nous sont propres. Comme avec les questions psychologiques, les patients qui ont déjà des obstacles sociologiques dans leurs vies sont généralement ceux qui vont ressentir le plus dramatiquement la charge de cette nouvelle épreuve.

Les sujets de soucis que nous avons en tant que cancéreux peuvent se chevaucher ou voir leur importance se modifier au long de notre vie, imposant des menaces supplémentaires pour notre santé et notre bien-être. Les patients et les membres de leur famille doivent d'abord identifier leurs sujets de soucis, reconnaître ensuite le besoin d'aide, et la rechercher s'ils veulent mieux pouvoir gérer ces soucis sociaux. Nous pouvons obtenir l'information concrète pour nous aider, à partir de beaucoup de sources, mais parfois il vaut mieux laisser le professionnel la rechercher pour nous. Beaucoup de patients auront besoin du soutien des services sociaux et des infirmières coordinatrices qui sont compétents et habiles dans la réponse et la façon de diriger les soins. Le personnel des services sociaux et les infirmières coordinatrices sont les mieux qualifiés pour aider dans ces secteurs, cependant ils ne bénéficient pas de la même considération que l'équipe d'oncologie. Il est certain que beaucoup de patients pourraient profiter d'une telle expertise s'ils savaient qu'elle est disponible, ou s'ils avaient été repérés convenablement pour être dirigés vers ces spécialistes.

Les cancéreux ne sont pas habituellement observés avec l'objectif de rechercher la détresse émotionnelle et situationnelle. Des épisodes dépressifs avérés peuvent souvent être évités si un contrôle préventif est en place. Même des personnes qui ne sont que moyennement ébranlées peuvent profiter des services déjà existants. De manière idéale, un plus grand nombre de services devraient être mis en place, mais le besoin urgent est celui d'une approche interdisciplinaire faite en collaboration avec l'équipe de soins.

Malgré son engagement à l'égard des patients, une équipe médicale de professionnels du soin du cancer se concentre habituellement sur les aspects médicaux et physiques où la vie et les décisions aux conséquences potentiellement mortelles sont les défis et elle n'est pas entraînée à un niveau comparable pour évaluer le bouleversement psychologique et sociologique qu'un patient peut éprouver.

En conclusion

Le soin psychosocial au cancéreux ne s'est pas maintenu au niveau des avancées médicales remarquables qu'on peut constater dans les traitements du cancer et leurs résultats. Ce déficit a été mentionné par l'Institut de Médecine qui en 2007 a publié un rapport intitulé "Le soin du cancer pour le patient dans sa globalité : réunion sur les besoins de santé psychosociaux" qui a décrit le prix à payer que des problèmes psychologiques et sociaux imposent au cancéreux et les buts spécifiques pour améliorer la façon dont les soins sont pris en compte. La prise de position de l'Infirmière de la Société d'Oncologie inclut aussi maintenant les besoins psychosociaux du cancéreux. Et après examen, 888 personnes recevant un traitement pour le cancer ont déclaré

que “5 des 10 besoins les plus importants non satisfaits se situaient dans le domaine psychosocial.” (3)

Pour être juste, nous voyons cependant que certains patients dans la communauté du cancer ont accès aux services qui se proposent d’identifier le niveau de détresse des patients ou des personnes qui les soignent. Dans de telles instances la prise en charge est au niveau des besoins. Toutefois, il y a encore un long chemin entre la théorie et la mise en œuvre de ces objectifs, particulièrement dans les endroits où la pénurie ou le manque de professionnels de santé ayant l’expérience nécessaire augmentent les problèmes d’accès. Quand “le cancer survient” cela ne touche pas seulement au niveau biologique. Les cancéreux, de même que nos familles et notre équipe d’oncologie, doivent comprendre et accepter que l’expérience du cancer et particulièrement une expérience de cancer “chronique”, nous touche aussi psychologiquement et socialement. Le soin doit donc inclure une approche qui intègre entièrement la vie dans sa totalité et non seulement les conditions physiques du patient, mais aussi ses besoins psychologiques et sociaux. Ces besoins divers sont imbriqués dans notre expérience du cancer, chacun affectant énormément les autres. Le voyage du cancer est pour nous un continuum de besoins et toutes les disciplines des services de soins devraient être associées pour contribuer à influencer notre total bien-être.

Les centres du cancer conçus pour offrir des soins exemplaires doivent reconnaître le côté humain du cancer et s’engager dans une approche plus intégrative pour le traitement de leurs patients. Les problèmes émotionnels et sociaux sont complexes. Certaines questions peuvent même aller au-delà du champ actuel des pratiques. Cependant, la même chose pourrait être dite pour la complexité du cancer lui-même et la complexité n’a pas interrompu la

volonté et la détermination de nos chercheurs et oncologues pour traiter le cancer plus efficacement. En se concentrant sur le seul aspect du soin du cancer, on ne devrait pas perdre les autres de vue.

[1] H. Ryan et al., “How to Recognize and Manage Psychological Distress in Cancer Patients” *European Journal of Cancer Care* 14(1): 2005, pages 7-15.

[2] Jimmie C. Holland, M.D., Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, and Sheldon Lewis, *The Human Side of Cancer: Living With Hope, Coping With Uncertainty* (Harper Publishing Company: 2000).

[3] Voir la note 1.

Wanda Huskins est une infirmière diplômée avec une formation en psychologie, qui a pratiqué dans le domaine de la Psychiatrie et la Santé Comportementale pendant plus de 30 ans dans et autour du secteur de New York. Elle a été diagnostiquée avec la MW en 2008 et a récemment achevé des traitements couronnés de succès au Centre de Cancer de John Theurer de Hackensack, NJ, sous la responsabilité du Dr Andre Goy. On peut prendre contact avec Wanda Huskins à l’adresse : lymphomation@yahoo.com

Cet article est le premier d’une série éducative sur les Questions Psychologiques et Sociales du Cancéreux. Ensuite viendront : “Comment nous pouvons mieux nous adapter pour bien vivre avec le cancer” et “Comment demander ou trouver de l’aide quand nous en avons besoin.”

IMAGINEZ : PASSER DE L’EQUIPE DU PROJET RITUXAN... A CELLE DES PATIENTS

Par Tom White, IWMF Member

Je dois dire honnêtement que, durant les nombreuses années durant lesquelles j’ai travaillé sur le Projet Rituxan, il ne m’a jamais traversé l’esprit que je deviendrais un patient atteint d’un cancer du sang traité avec Rituxan.

Travailler au cœur de l’Equipe rituximab

Tout a commencé en 1971 quand, armé d’une licence en chimie et d’un Master en administration des entreprises, je débutai ma carrière aux Laboratoires Cutter (bientôt acquis par la *Bayer pharmaceutical company*), qui produisait des solutions injectables et des dérivés sanguins. Chez Cutter, j’ai acquis les bases de la gestion financière et de la gestion opérationnelle, ainsi que de l’industrie de la santé proprement dite. Dix ans plus tard, en 1981, j’ai décidé de quitter

l’industrie pharmaceutique et de parier sur une petite startup naissante appelée Genentech et sur les nouvelles promesses de la biotechnologie.

La biotechnologie diffère de l’industrie pharmaceutique. Les entreprises pharmaceutiques créent des composés chimiques pour combattre la maladie, et collectent des protéines et d’autres composants du corps humain qu’elles conditionnent pour les patients qui en manquent. Les biotechnologies se focalisent sur le clonage et la production de masse de ces composés, ainsi que d’autres composés naturels, dans le but d’utiliser les mécanismes de défense de l’organisme pour combattre la maladie. La fabrication de tels produits évite les pénuries, contaminations ou muta-

tions potentielles qui peuvent survenir lorsque la production dépend exclusivement de sources humaines.

Chez Genentech, après plusieurs années dans la finance, la planification de production et la logistique, je suis passé dans le secteur des coopérations. Dans ce rôle, j'étais responsable de l'établissement de relations avec les sociétés qui pourraient soit aider Genentech à fabriquer ses produits, soit assurer leur marketing hors des Etats-Unis. En 1997 je fus rattaché à une nouvelle équipe de base, la *Rituximab Core Team*. Rituxan était développé au moyen d'un accord de collaboration entre Biogen-Idec et Genentech. Biogen-Idec avait découvert la protéine anticorps rituximab, et Genentech était responsable de sa fabrication et de sa commercialisation sous le nom de Rituxan. La première responsabilité de la *Rituximab Core Team* était d'obtenir l'approbation du Rituxan par la FDA, de déterminer l'objectif des futurs essais cliniques, les besoins des patients et enfin, les besoins de sa fabrication. J'étais responsable de la fabrication et du processus de développement, et je négociais avec nos partenaires étrangers qui distribueraient Rituxan hors des Etats-Unis. Mon premier objectif après l'approbation du Rituxan par la FDA (et pour approximativement les huit années suivantes) fut d'aider à obtenir l'agrément pour Rituxan dans tous les pays et de garantir que nous pourrions en fabriquer des quantités suffisantes pour satisfaire tous les besoins à l'échelle mondiale.



Tom White sur le Campus Genentech où durant de nombreuses années il fut un membre de l'équipe qui développa Rituxan, un médicament qui nous est à tous si familier.

Pour comprendre combien cette quantité est énorme, considérez par exemple la façon dont Rituxan travaille dans le cas de la MW. En tant qu'anticorps monoclonal du CD20, le rituximab adhère à la protéine CD20 présente à la surface des lymphocytes B, notamment des lymphocytes malins de la MW. Ensuite, il peut tuer directement le lymphocyte ou enrôler le système immunitaire pour le faire. Cependant, parce qu'il y a tant de lymphocytes B et qu'ils sont produits de façon continue, de grandes quantités d'anticorps Rituxan doivent être perfusées pour adhérer à chaque site CD20. Afin de pouvoir en fournir une quantité suffisante, le procédé de fabrication utilisé par Genentech

devait être amplifié, et une nouvelle usine de fabrication devait être construite et approuvée par la FDA.

Une fois les approbations obtenues largement dans le monde, le besoin en Rituxan dépassa les prévisions initiales, et beaucoup de temps fut consacré à négocier avec Idec et les partenaires internationaux, ainsi qu'à établir un inventaire attentif des répartitions pour garantir qu'aucun patient ne puisse manquer de produit. De nouveaux moyens de production furent ensuite planifiés et construits. De plus, beaucoup d'efforts furent consacrés pour augmenter la productivité, et obtenir une quantité de Rituxan considérablement accrue de chaque unité de fabrication. Enfin, au fur et à mesure de notre avancée, les approbations devaient être obtenues de la FDA et de l'ensemble des pays.

La rencontre des patients

Quand les choses se corsent avec la complexité des relations entre partenaires, les délais serrés de construction des usines et les approbations de la FDA, rien n'est plus encourageant pour stimuler vos efforts au travail que d'entendre le témoignage d'un patient. Sur le campus de Genentech nombre de bannières pendantes sur les murs des bâtiments arboraient le visage de nos patients pour nous rappeler notre mission. De plus notre équipe de projets allait inviter des patients de lymphomes non-Hodgkiniens et d'autres lymphomes à des assemblées générales du campus pour raconter comment Rituxan les avait aidés à prolonger leurs vies. Mais ma première véritable rencontre fut celle de Toni, l'un de mes collaborateurs suisses avec lequel je travaillais sur un autre médicament lancé en 1997. Toni me confia qu'il avait été diagnostiqué d'un lymphome non-Hodgkinien. Malgré différents traitements suivis en Suisse, son état de santé se dégradait. Je lui transmis les résultats prometteurs obtenus avec Rituxan et il fut en mesure de débiter le traitement. Toni allait m'appeler plus d'une fois au milieu de la nuit, heure Suisse, affirmant que les stéroïdes qu'il prenait rendaient son sommeil difficile. Au cours d'une de ces échanges Toni décrivit les fortes réactions à sa première perfusion de Rituxan, qui entraînait des tremblements, des sueurs profuses, un essoufflement, des chutes de tension artérielle - au point que la perfusion fut arrêtée jusqu'à ce qu'il retrouve son équilibre. Rituxan est apparemment si efficace pour détruire les cellules cancéreuses que l'organisme éprouve des difficultés à gérer les débris cellulaires. Ce fut la première fois que je parlais directement avec quelqu'un éprouvant les réactions « potentielles » qu'un patient peut rencontrer lors de sa première perfusion. Néanmoins, les perfusions suivantes se déroulèrent bien pour Toni. Malheureusement, peut-être du fait que la maladie avait déjà beaucoup progressé jusque là, Toni perdit son combat.

Plusieurs années plus tard, cependant, j'eus ma seconde rencontre Rituxan, (plus satisfaisante sur le plan émotionnel). Mon épouse et moi étions en congé sabbatique en Nouvelle Zélande où nous avons rencontré un autre couple pendant un séjour dans un hôtel de montagne. Ils dirent être là pour célébrer le fait que le mari venait juste

d'échapper à la mort. Le traitement de son lymphome non-Hodgkinien était en train d'échouer lorsque son médecin l'avait traité avec un « médicament miracle » et il se trouvait maintenant en rémission. Je lui demandai si par hasard le médicament s'appelait Rituxan. Et comme il répondait « Comment le savez-vous ? » je saisis mon gilet en peau de mouton « Rituxan Team » qui se trouvait être sur ma chaise. Les abondants remerciements que je reçus étaient embarrassants, mais j'étais immensément fier d'avoir joué un rôle, si modeste fut-il, dans la mise à disposition d'un médicament qui puisse affecter des existences aussi profondément.

Quelle implication personnelle ?

Puis arrivèrent mes résultats d'analyses au début 2008 : un niveau élevé de protéines nécessitait qu'on effectue de plus amples investigations. Suspicion initiale : myélome multiple. Je suis certain que ma première réaction fut celle de tous les patients cancéreux. « Ce doit être une erreur. Je me sens en pleine forme. Je ne peux pas avoir un cancer ». Puis la peur s'installe et vous commencez à imaginer le pire.

Heureusement pour moi, les tests qui suivirent déterminèrent qu'il s'agissait de la macroglobulinémie de Waldenström. (Je n'avais jamais pensé pouvoir dire être heureux d'avoir ce cancer rare, mais je le fus lorsque j'appris que le pronostic était tellement meilleur). Puis, après des recherches en ligne, je découvris que l'une des options de traitement était le Rituxan ! Je ne pouvais pas le croire. Comment, après toutes ces années de travail dans l'équipe de projet Rituxan, n'avais-je jamais entendu parler de cette maladie comme bénéficiaire du produit ? Telle est la destinée des maladies « orphelines » - une population si réduite qu'aucun médicament n'est spécifiquement approuvé pour la maladie.

Etant arrivé là, j'examinai la situation et le diagnostic apporta la motivation finale pour ce que j'envisageais depuis un an. C'était le moment de prendre ma retraite ! Qui sait de combien d'années nous disposons encore, alors faisons tout ce qui nous est le plus agréable. Randonnées pédestres, cyclisme, tennis, un peu de golf, regarder grandir les petits enfants, beaucoup de temps avec la famille et les amis. Et comme pour la MW : Watch and Wait (*observer et attendre*. ndt)

Je suis allé à ma première réunion de la Lymphoma Research Foundation à San Francisco et j'ai été impressionné par le taux de participation et par les présentations scientifiques. Dans une salle remplie de patients atteints de cancers hématologiques, j'ai été pour la première fois submergé par le sentiment de l'importance du Rituxan comme traitement de base des cancers du sang et des résultats significatifs qu'il a obtenus dans l'allongement de la vie et l'amélioration de sa qualité.

Mais ce jour là, le plus impressionnant fut la session exclusivement consacrée à un petit groupe de patients MW. Et le bonus en fut la « Garden Talk » du Dr Morie Gertz.

Ce fut mon introduction à la MW, et je ne peux oublier quelle est notre chance

d'avoir ce forum de patients pour comparer nos notes et bénéficier d'un cadre solide de médecins et chercheurs de haut niveau, ne se consacrant pas seulement à faire de la MW une maladie chronique, mais cherchant à finalement la guérir. L'étape suivante fut le Forum Educatif de Las Vegas en 2010. Une fois encore je fus stupéfait. Je n'ai jamais rencontré un groupe de personnes aussi motivées par la connaissance de leur maladie et avec des acquis aussi intéressants. Qui aurait pu supposer que ces gens paraissant en aussi bonne santé avaient un cancer ! Armé d'une nouvelle compréhension de ma maladie et des dernières options de traitement, j'ai rencontré mon oncologue à l'UCSF (*University of California, San Francisco* ndt) pour déterminer le traitement dans lequel j'allais m'embarquer. Je n'étais harcelé par aucun symptôme, mais j'avais occasionnellement des sueurs nocturnes et me trouvais de plus en plus fatigué en raison d'un faible taux d'hémoglobine. Nous nous sommes décidés pour le traitement Rituxan, Velcade et dexaméthasone recommandé par le Dr Steven Treon. En raison d'un taux d'IgM élevé nous avons décidé d'exclure Rituxan de la première session, connaissant l'effet d'un pic potentiel d'IgM lors de la perfusion initiale. Elle se déroula sans problème, juste un peu d'insomnie la première nuit. La seconde session devait s'achever avec ma première perfusion de Rituxan. Je suis allé au Centre de perfusion avec mon T-shirt Genentech Rituxan et mon gilet pour me porter chance. Aux infirmières – j'avais travaillé avec les époux de plusieurs d'entre elles à Genentech – je fis la remarque « Avec toutes les heures que j'ai consacrées au Rituxan durant tant d'années, c'est l'échéance du remboursement pour moi ». Avec émotion, je me suis souvenu du récit de Toni concernant sa première perfusion, et j'ai espéré le meilleur. A mon soulagement, elle s'est bien déroulée et les suivantes furent perfusées rapidement. Il n'y eut ni neuropathie périphérique due à Velcade, ni réaction défavorable provenant des quatre séances du traitement. Après deux perfusions de maintenance au début 2011 tout fut arrêté. Mais, hélas, bien que j'aie bénéficié d'une bonne réponse, cela ne dura pas. Mes résultats d'analyses continuent d'approcher ceux de 2010, lorsque le traitement fut nécessaire. J'ai été au Forum Educatif IWMF de Philadelphie en juin de cette année, et une fois encore j'ai été frappé par la chance que nous avons tous, les patients MW, de posséder un groupe si dévoué qui recherche pour des orphelins comme nous. J'encourage fortement quiconque n'a pas encore participé à l'une de ces réunions à ne pas manquer de le faire. Le temps et l'argent dépensés sont plus que compensés par l'information que vous allez recueillir, la camaraderie que vous allez développer avec d'autres patients, et l'espoir que vous emporterez de voir cette maladie contrôlée et potentiellement guérie. Cela m'a aussi préparé à consulter mon hématologue au retour, afin de commencer à planifier mon prochain traitement, qui pourrait débiter en fin d'année ou au début de l'autre. Ce sera le plus probablement bendamustine et Rituxan.

Comment on peut avoir de la chance !

Si, quatre ans et demi après le diagnostic, je regarde en arrière je m'estime triplement béni.

1. D'avoir pris le risque en 1981 d'entrer dans une société dont l'activité était centrée sur le clonage des mécanismes de défense de l'organisme pour combattre la maladie, par opposition à la fabrication de composés chimiques qui l'empoisonnent.

2. D'avoir directement bénéficié de l'un des produits dans lesquels j'étais intimement impliqué durant cette carrière.

3. D'avoir des médecins et chercheurs exceptionnellement intéressés par le contrôle de la MW et sa guérison. Les bénéfices dérivés du Rituxan et d'autres agents n'auraient jamais été obtenus sans eux, que nous avons appris à aimer, respecter et féliciter de prendre en charge notre cause d'orphelins et d'en faire leur croisade personnelle. Leurs efforts cliniques soutenus avec les médicaments du lymphome déjà approuvés et leur recherche des causes sous-jacentes et mécanismes d'activation de notre maladie rare, nous donnent les motifs d'espérer des futurs prometteurs.

TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

Par Sue Herms, Administratrice IWMMF

La Mayo Clinic publie des résultats sur la progression à long terme dans la MW « latente »

La Mayo Clinic a publié des résultats sur la progression à long terme dans la MW « latente ». Celle-ci est définie : par la présence d'une IgM sérique $\geq 30\text{g/L}$ et/ou une infiltration lymphoplasmatique de la moelle osseuse $\geq 10\%$, mais sans signe d'atteinte organique qui leur soit attribuable.

Dans cette étude qui recouvre une période de 20 ans, le risque de progression de la MW inactive en une maladie déclarée apparaît le plus élevé dans les cinq premières années suivant le diagnostic (environ 12% par an) ensuite 2% par an pour les neuf années suivantes. Une survie médiane dépassant 14 ans a été observée. Le programme de soin standard pour les patients avec une MW inactive pourrait être le suivant : suivi tous les deux ou trois mois sans traitement. Les tests de laboratoire pertinents seraient répétés deux ou trois mois après la reconnaissance initiale de la MW latente pour exclure toute activité précoce ; si les résultats sont stables, les examens peuvent être répétés tous les 4 à 6 mois.

Un rapport sur les résultats du traitement pour la thérapie Bendamustine chez des patients MW –

Le *Dana-Farber Cancer Institute* a publié une étude sur les résultats de traitement pour 30 patients MW en rechute ou réfractaires, à l'issue d'une thérapie comportant bendamustine. Le traitement pour 24 patients a consisté en bendamustine (90 mg/m²) les jours 1 et 2 et rituximab (375mg/m²), soit le jour 1 soit le jour 2. Six patients intolérants à rituximab reçurent bendamustine seule ou avec ofatumumab (Arzerra). Les cycles de traitement avaient lieu toutes les quatre semaines, le nombre médian étant de cinq cycles. Pour la meilleure réponse l'IgM médian a diminué de 39,80 à 6,98 g/l et l'hématocrite a augmenté de 31,9 à 36%.

La réponse globale fut de 83,3% et la survie médiane sans événement de 13,2 mois. Une myélo-suppression

prolongée fut constatée plus souvent chez les patients qui avaient reçu précédemment un traitement par analogue de nucléoside.

La méthode de réaction en chaîne par polymérisation (PCR) a été développée pour détecter la mutation MYD88 L265P –

Dans une étude précédente le *Dana-Farber Cancer Institute* avait identifié une mutation fortement récurrente (L265P) dans le gène MYD88, chez environ 90% des patients. Il a maintenant développé un test d'amplification en chaîne par polymérase pour détecter la mutation et il a évalué ce test sur une cohorte de 99 patients. On a aspiré de l'ADN dans la moelle osseuse et 86% des patients étaient positifs pour la mutation par la méthode PCR. Les patients positifs pour MYD88 L265P avaient une infiltration de la moelle osseuse plus importante, une IgM sérique plus élevée et des niveaux d'IgA et IgG sériques diminués, comparés aux patients MYD88 L265P négatifs. On envisage d'utiliser ce test PCR comme outil de diagnostic simple et sensible pour détecter la mutation.

Résultats d'une étude de Phase I/II pour un inhibiteur de BTK dans la leucémie lymphoïde chronique (LLC) –

L'agent oral ibrutinib (PCI-32765) a été testé dans une étude de Phase I/II chez des patients âgés avec une leucémie lymphoïde chronique, menée par L'*Ohio State University* et le *MD Anderson Cancer Center*. Ibrutinib est le premier produit conçu pour cibler la Bruton's tyrosine kinase (BTK), une protéine essentielle pour la survie et la prolifération des lymphocytes B. Avec un suivi médian de 14,4 mois dans le bras 420 mg de l'étude, la réponse globale a été de 81%, et 96 % des patients ont connu une survie sans progression durant 14,4 mois. Les effets secondaires les plus courants ont été : diarrhée, nausée et fatigue. Parmi les 31 patients de l'essai, un seul patient a interrompu le traitement en raison d'une progression de la maladie.

Le Dana-Farber Cancer Institute fait état d'une activation de BTK dans les cellules MW facilitée par la mutation MYD88 –

Le Dana-Farber Cancer Institute a annoncé que l'activation de BTK est facilitée par la mutation MYD88 L265P et agit sur les voies de signalisation en aval de NF-kappa B et MAPK. Le blocage de BTK par PCI-327625 provoque une forte destruction des cellules MW qui expriment la mutation MYD88 L265P et produit un effet synergétique en présence des inhibiteurs d'IRAK 1/4 kinase. Cette étude fournit un cadre théorique pour l'investigation des inhibiteurs de BTK dans la MW.

Données de long-terme disponibles pour Everolimus (RAD001) –

Le Dana-Farber Cancer Institute et les Mayo Clinics de Rochester et Scottsdale ont présenté les données sur le long terme d'un essai de phase II de l'inhibiteur de mTOR par voie orale everolimus (RAD001) dans la MW en rechute ou réfractaire. Soixante patients avec une MW en rechute ou réfractaire ont été traités avec des doses quotidiennes de 10 mg. Le taux de réponse global a été de 73%, la survie sans progression de 22 mois et la survie globale de 55 mois pour la totalité de la population étudiée. Les toxicités hématologiques les plus couramment rencontrées ont été des cytopénies et une toxicité pulmonaire a été observée chez 5% des patients. Des réductions de dose pour toxicité ont dû être effectuées chez 63% des patients.

Résultats disponibles pour un essai de Phase II d'Enzastaurin –

Le Dana-Farber Cancer Institute a donné les résultats d'un essai de Phase II multicentrique d'enzastaurin chez des patients MW précédemment traités. Enzastaurin est un inhibiteur, par voie orale, de la serine/threonine kinase. Cette étude a concerné 42 patients et a connu un taux de réponse global de 38,1%. Un patient a présenté une leucopénie de grade 3 et un patient est décédé pendant l'étude d'un choc septique ; les deux événements ont été considérés comme étant en relation avec le produit.

Comparaison de l'IgM totale et du pic M en tant que marqueurs de l'état de la maladie dans la MW –

Les modifications de l'IgM totale et du pic M telles que déterminées par électrophorèse sont utilisées l'une et l'autre comme des marqueurs de réponse dans la MW, mais leur aptitude à refléter le statut de la maladie n'a pas été comparée. Le Dana-Farber Cancer Institute a réalisé une étude sur 73 patients pendant un traitement comportant rituximab et pour lesquels les séries de mesures de l'IgM totale, du pic d'IgM ainsi que des biopsies médullaires étaient disponibles pour la comparaison. Leur conclusion fut que, aussi bien le niveau de l'IgM totale que celui du pic d'IgM montrent des corrélations similaires par rapport aux modifications de la charge tumorale dans la moelle osseuse ; bien que globalement la force de ces corrélations soit modérée, elle est faible chez les patients qui ont un taux faible (<10g/l) ou élevé (>50 g/l) d'IgM sérique.

Une étude analyse les réactions d'hypersensibilité à Rituximab –

De 2006 à 2010, le Massachusetts General Hospital a analysé les réactions d'hypersensibilité à rituximab chez des patients avec une affection maligne des lymphocytes B. Des réactions immédiates sont apparues chez 9% des patients. Une majorité de ces patients a manifesté ces symptômes lors de la première perfusion; toutefois 46% des réactions d'hypersensibilité modérées ou sévères ont eu lieu lors des perfusions suivantes. Les patients qui avaient connu de réactions modérées ou sévères lors de la perfusion initiale étaient plus susceptibles de répéter ces réactions. Un état plus avancé de la maladie augmente le risque de survenue d'une réaction modérée ou sévère. Les patients MW ont un risque élevé disproportionné puisqu'ils comptent pour plus de 10% de toutes les réactions alors qu'ils ne représentent que 1% des patients traités par rituximab. Tous les patients avec des réactions complexes d'hypersensibilité qui ont été orientés vers une désensibilisation ont pu terminer le traitement sans problème.

Résultats d'un essai de Phase I/II pour AME-133v un anticorps ciblant CD20 –

La University of Alabama à Birmingham a donné les résultats d'une étude de Phase I/II de AME-133v chez des patients avec un lymphome folliculaire précédemment traités. AME-133v est un anticorps monoclonal humanisé génétiquement élaboré pour avoir une meilleure liaison avec CD20 sur les lymphocytes B et pour améliorer la liaison des polymorphismes de faible affinité du récepteur FcγRIIIA sur les cellules NK (tueuses naturelles), dont on pense qu'elle présage des taux de réponse faibles et des durées de réponse courtes avec rituximab.

Dans la Phase I, 23 patients se virent assigner un des différents groupes d'escalade des doses allant de 2-375 mg/m² par semaine pour quatre doses et une réponse partielle ou complète fut observée chez 22% des patients avec une survie sans progression de 25,4 semaines. Les effets secondaires adverses les plus courants ont été frissons et fatigue et un patient a présenté une neutropénie par toxicité dose-limite. Pour la Phase II suivante, 44 patients avec un lymphome folliculaire en rechute ont reçu 375mg/m² hebdomadaire pendant 4 cycles. Le taux global de réponse a été de 36% et la survie sans progression médiane a été de 91 semaines.

Une étude conclut que certaines drogues bloquent l'efficacité des traitements anticancéreux par voie orale

Une étude conduite par le Medco Research Institute et présentée lors de l'Assemblée annuelle de l'American Society for Clinical Pharmacology and Therapeutics a conclu que 23 à 74% des patients prennent des traitements anticancer par voie orale en même temps que d'autres médicaments susceptibles de réduire l'efficacité des traitements anticancéreux ou d'augmenter leurs effets secondaires. Les drogues anticancer comprennent : Gleevec, Tarceva, Sprycel, Afinitor, Tyverb, Tasigna, Votrient, Nexavar, and Sutent. Les médicaments qui représentent une menace pour

leur efficacité sont les inhibiteurs des canaux calciques, certains antibiotiques, les agents anti-fongiques, les stéroïdes et les inhibiteurs de la pompe à protons.

Un nouvel anticorps cible CD37 sur les lymphocytes B – *ImmunoGen, Inc.* a annoncé la mise en oeuvre d'un essai clinique de Phase I pour son composé anti-cancer IMG529 destiné aux patients avec un lymphome non-Hodgkinien. La drogue contient un anticorps qui cible les lymphocytes B CD37 attachés à un agent potentiellement destructeur de cellule appelé DM1. L'essai prévoit d'enrôler environ 55 patients.

Un inhibiteur de P13K débute une étude de Phase III – *Gilead Sciences, Inc.* a commencé les dosages chez les premiers patients d'une étude de Phase III évaluant l'efficacité et la sécurité de GS-1101, précédemment connu sous le sigle CAL-101. C'est un inhibiteur de la voie P13K et on l'évalue en combinaison avec rituximab chez des patients avec une leucémie lymphoïde chronique, précédemment traités. L'essai concernera 160 patients enrôlés dans 70 sites environ, aux E.U et en Europe. Des études de Phase III de GS-1101 en combinaison avec bendamustine et rituximab de même qu'en combinaison avec ofatumumab sont anticipées afin d'enrôler des patients, un peu plus tard cette année. GS-1101 est également en étude de Phase II comme traitement potentiel du lymphome indolent non-Hodgkinien.

L'anticorps GA101 évalué dans des essais cliniques au Canada et en France –

Une étude de Phase I d'obinutuzumab (GA101) réalisée par l'Université de Colombie Britannique au Canada a évalué sa sécurité, sa tolérance et son activité chez des patients atteints d'affections malignes des lymphocytes B CD20 positifs. Obinutuzumab est un anticorps monoclonal obtenu par génie génétique et il fut administré comme thérapie d'induction suivie par deux ans de maintenance. Aucune dose-limite ni effet secondaire inattendu n'ont été observés, bien que les réactions en relation avec la perfusion aient été courantes, suivies par infections, fièvre, neutropénie, maux de tête et nausées. A la fin de la thérapie d'induction 23% des patients avaient obtenu une réponse partielle et 54% d'entre eux présentaient une maladie stable. Pour les patients qui avaient reçu un traitement de maintenance, la meilleure réponse globale était de 32%. Une étude multicentrique menée en France s'est aussi focalisée sur obinutuzumab. Dans une étude de Phase I de 21 patients avec un lymphome non-Hodgkinien indolent, lourdement traités préalablement, en rechute ou réfractaires, les meilleures réponses globales s'élevaient à 43%. Dans cet essai, ce sont également les réactions à la transfusion qui ont été l'effet secondaire le plus couramment rencontré.

L'utilisation de Mozobil pour le recueil des cellules souches approuvé au Canada –

Sanofi Canada a annoncé que Mozobil, un nouveau traitement pour la mobilisation des cellules souches chez les patients avec un lymphome non-Hodgkinien ou un myélome multiple, est maintenant disponible sur le marché canadien. Mozobil est destiné à être utilisé en combinaison avec le facteur de croissance des colonies granulocytaires (G-CSF) pour le recueil des cellules souches en vue de réaliser une greffe autologue.

La FDA a approuvé des essais d'investigation pour un nouvel anticorps anti-CD20 –

La *U.S. Food and Drug Administration* des Etats-Unis a rendu un avis clair a autorisé une application pour l'investigation d'une nouvelle drogue, TGTX-1101, également appelée ublituximab, un nouvel anticorps monoclonal de troisième génération qui cible une partie seulement de l'antigène CD20 qui se trouve sur les lymphocytes B. *TG Therapeutics, Inc.* a maintenant l'autorisation de commencer un essai clinique de Phase I/II chez des patients avec un lymphome à lymphocytes B, que la Société projette de mettre en oeuvre cette année. L'étude inclura jusqu'à 36 patients dans l'étude d'intensification des doses et jusqu'à 77 patients en Phase II. Tous les patients enrôlés seront en rechute ou réfractaires à rituximab ou à un traitement comportant rituximab.

Un essai clinique pour un anticorps anti-CD19, recrute des patients –

MorphoSys AG and Zencor, Inc. a annoncé qu'elle avait recruté la totalité des patients prévus pour un essai de Phase I évaluant MOR208, un anticorps anti-CD19 développé en vue de traiter les affections malignes à lymphocytes B. Un total de 30 patients avec une leucémie lymphoïde chronique, en rechute ou réfractaires, ont été enrôlés et les résultats attendus devraient être disponibles dans le courant de l'année. *MorphoSys AG and Zencor, Inc.* envisage d'entreprendre un essai clinique additionnel chez des patients avec un lymphome non-hodgkinien.

Kyprolis (Carfilzomib) est approuvé pour le myélome multiple en rechute ou réfractaire –

En s'appuyant sur les résultats d'un essai clinique de Phase II, la *U.S. Food and Drug Administration* a approuvé Kyprolis (carfilzomib) pour le traitement de patients avec un myélome multiple réunissant un certain nombre de critères : les patients devaient avoir reçu précédemment au moins deux traitements incluant bortezomib (Velcade) et un agent immunomodulateur (lenalidomide, thalidomide ou pomalidomide). Les patients devaient avoir connu aussi une progression de la maladie, pendant le dernier traitement ou dans les 60 jours ayant suivi la fin de celui-ci. L'étude a regroupé 266 patients avec un myélome multiple, en rechute ou réfractaires, qui avaient reçu précédemment un nombre médian de cinq traitements. Globalement, 23% ont répondu à Kyprolis et la durée médiane de la réponse a été de 7,8 mois.

Une drogue réduit l'incidence de la maladie du greffon contre l'hôte dans la greffe allogénique –

Les patients qui ont reçu une greffe allogénique et ont un risque élevé de développer une maladie du greffon contre l'hôte semblent retirer un bénéfice de l'adjonction de maraviroc (Selzentry), une drogue utilisée dans le traitement du HIV, au traitement prophylactique du GVHD. Le GVHD survient lorsque les cellules immunitaires récemment greffées considèrent les tissus de la personne greffée (l'hôte) comme étrangères et les attaquent. Cette découverte de l'Université de Pennsylvanie indique que le GVHD survient chez 30 à 50 % des patients qui ont reçu un greffon compatible d'un donneur apparenté et chez 50 à 70% des patients pour lesquels le greffon compatible provenait d'un donneur non-apparenté. Dans cette étude con-

cernant 38 patients greffés qui avaient reçu maraviroc, au 100^e jour après la greffe, l'incidence des GVHD de grade 2-4 était de 14,7 % et pour les grades supérieurs, de 2,9 %. Le traitement par maraviroc ne semble pas modifier le taux de rechute de la maladie sous-jacente ou le risque d'infection et ne ralentit pas le temps que prend le nouveau système immunitaire du patient pour s'implanter.

L'auteure exprime toute sa gratitude à Peter DeNardis, Mike Dewhirst, Wanda Huskin, John Paasch, Howard Prestwich et Bert Visheau, pour les efforts qu'ils ont réalisés afin de partager des informations intéressantes avec la communauté des adhérents de la TalkList. L'auteure peut être contactée à l'adresse suenchas@bellsouth.net pour toute question ou information additionnelle.

RYAN SCOFFIELD VIT PLEINEMENT AVEC LA MW ET « IL EST LE REMEDE »

L'HISTOIRE D'UN HOMME, D'UN MARATHON, ET D'UN GROUPE DE SOUTIEN LOCAL

Par Don Brown et Ryan Scofield

En tant que leader du Groupe de soutien de la région de Chicago, Don Brown reçoit beaucoup d'appels venant de patients récemment diagnostiqués. Certains sont plus mémorables que d'autres. Don raconte ici l'appel inoubliable d'un jeune père récemment diagnostiqué d'une maladie rare et incurable. Puis il continue avec le récit de la façon dont Ryan Scofield affronta le challenge de la MW, Ryan prend la suite en évoquant son succès comme collecteur de fonds pour l'IWMF.



Ryan Scofield : Prêt à courir !

Don démarre en tête :

Il y a plusieurs années j'ai reçu un appel provenant d'un homme jeune, qui venait d'être diagnostiqué de la MW à seulement trente-cinq ans. Ryan était marié, papa d'un bébé d'un an et avait besoin d'un traitement. La terrible annonce qu'il avait un cancer incurable amena aussitôt ce



Le Team Ryan Scofield après le marathon, de gauche à droite : Denise Voelker, Krista McKim, Ryan Scofield, Arthur Scofield, Chris Souther. Le Team à « collecté \$7000 avec ses pieds

jeune père à anticiper le pire, comme nombre d'entre nous l'ont fait avant lui. Ryan Scofield, son épouse Krista et le bébé Arthur nous rendirent visite à la maison et nous avons discuté de la façon de gérer la maladie avec des mé-

dicaments et un style de vie approprié, et de la façon dont l'IWMF nous aide à comprendre. Ryan s'impliqua dans le Groupe de Soutien de la région de Chicago en assistant à ses réunions et en proposant de se charger de sa liste d'adresses.

Au printemps 2011 je reçus une carte de remerciements de Ryan, avec sa photo prise sur un sommet de montagne, portant Arthur sur son dos. La même carte présentait un tableau montrant que ses niveaux d'IgM et d'hémoglobine étaient redevenus normaux. Mais ce ne fut pas la fin de



Mary et Tom Brown présentent le Tea Shirt qu'ils ont dessiné pour le Demi Marathon Chicago Allstate du 9 juin, lorsque Ryan et son Team ont Couru pour la Guérison au nom de l'IWMF.

cette histoire réconfortante. Une fois sa MW sous contrôle, il entreprit d'organiser une collecte locale de fonds pour la MW en courant le Chicago Allstate Half Marathon du 9 juin avec ses amis Chris et Denise. Il ouvrit un site web particulier pour les dons, demanda à un ami de dessiner un logo, et fit fabriquer des T-Shirts – tout ceci résultant en dons généreux totalisant plus de \$7000 pour le Fonds Re-

cherche, grâce à ses nombreux amis et membres du groupe de soutien qui participèrent à cet événement particulier en envoyant leurs contributions. Mon épouse Mary et moi-même avons été profondément reconnaissants de pouvoir regarder Ryan et ses deux amis courir pour une guérison. Nous espérons que nombre d'entre vous feront de même, soit en organisant un événement spécial soit en rédigeant simplement un chèque pour le Fonds Services aux Membres ou le Fonds Recherche.

Ryan prend la suite :

Lorsque ma MW fut sous contrôle, il me parut clair que beaucoup de gens souhaitent se regrouper pour apporter leur aide aux autres se trouvant dans le besoin. C'était remarquable, et il est probable que beaucoup de patients MW ont aussi ressenti cette éprouvé ce sentiment. Lorsque mon traitement s'acheva, j'ai désiré me trouver à l'autre extrémité de cette relation et prendre part à la guérison. Je n'avais aucune expérience dans la collecte de fonds mais j'ai pensé que je pourrais courir pour ma santé et collecter un peu d'argent dans l'opération. J'ai été très surpris par la facilité avec laquelle on peut commencer à collecter des fonds. Les nouveaux outils du web permettent à tous de donner facilement. J'ai également été surpris de la générosité des amis et de la famille. J'ai trouvé que nombre d'amis qui donnaient \$100 ou plus le faisaient parce qu'ils se sentaient personnellement concernés par la destination de cet argent. Au lieu d'aboutir dans un vaste mouvement général de recherche sur le cancer, leurs contributions allaient directement à la recherche sur ma maladie rare. Les gens adhèrent vraiment à cette conception.

J'encourage chacun à essayer de faire sa petite part personnelle. Toutes les petites contributions sont utiles ! Soyez la guérison ! Si l'un d'entre vous désirait une aide dans l'organisation d'un événement similaire, qu'il n'hésite pas à m'adresser un e-mail à ryanscofield@gmail.com.

LU SUR LA TALK-LIST

Par Mitch Orfuss

Lecteur quotidien de la Talk-List en vue de préparer cet article, je remarque combien son contenu est en évolution. En 2012, il y a eu une augmentation significative du nombre de discussions concernant les traitements, standards et nouveaux. Il apparaît que les utilisateurs de la Talk-List que nous sommes avons des demandes croissantes vis-à-vis des autres concernant les traitements – peut-être parce que nous avons la chance de disposer de tellement plus d'options (actuelles et émergeant des essais cliniques), que nous n'en possédions il y a tout juste quelques années. Cela fait que l'année 2000, choisie simplement pour prendre un chiffre rond, semble presque le

Moyen Age en termes de compréhension et de combat de notre condition orpheline. Ce n'est jamais le bon moment pour recevoir un diagnostic de cancer mais, considéré globalement, il n'y a jamais eu dans l'arsenal oncologique d'armes si puissantes bien que de faible toxicité, que nous n'en possédons ou qui vont rapidement émerger, pour nous aider à en découdre actuellement avec la MW. L'accroissement rapide des options de traitement efficaces et leurs différentes façons de détruire les tumeurs exacerbe manifestement l'intérêt des lecteurs de la Talk-List et nous rend plus curieux de bien les comprendre de manière approfondie, afin que nous puissions prendre de bonnes déci-

sions en accord avec nos médecins et nos familles. Le résumé de l'IWMF Talk qui suit n'est bien sûr pas limité aux traitements, mais indique l'accroissement d'intérêt de nos lecteurs pour les nouveaux médicaments qui vont rejoindre notre route à court terme. Les patients MW n'arrêtent pas de me surprendre, en tant que groupe exceptionnellement intelligent et curieux !

Bendamustine

« Benda » fut le sujet de discussion le plus fréquent de la Talk-List durant le premier semestre 2012, et comment n'aurait-il pu l'être lorsque le Dr Treon le cite (en combinaison avec Rituxan) comme un candidat à prendre en considération comme nouveau standard de traitement de la MW ? Anita Lawson a écrit qu'elle avait eu cinq perfusions de bendamustine et Rituxan après avoir développé une infection persistante des sinus (en raison d'un faible niveau d'IgG) et n'était pas assez bien pour la sixième. La prémédication avec Rituxan comprenait Zofran, Pepcid, Tylenol, Decadron et Benadryl. Les effets secondaires, autres qu'une fatigue persistante, furent essentiellement gastro-intestinaux : nausées, une certaine anorexie, constipation. Déplaisants mais tolérables en regard des résultats. Anita eut les améliorations les plus notables après les première et seconde perfusions, avec une réduction d'IgM de moitié à chaque fois : de plus de 31g/L à 15,7g/L puis 7,57g/L. Les 3 dernières provoquèrent de plus faibles réductions, vers un minimum actuel de 3,16g/L. Finalement, après guérison de son infection des sinus (qui prit 6 mois) elle dit avoir recommencé à se sentir un être humain. En considérant les excellents résultats, elle s'accommoderait de nouveau des effets secondaires.

Kenneth Leung raconta aussi son histoire avec bendamustine : il avait débuté avec six cycles de bendamustine plus Rituxan toutes les 4 semaines. Cette fois il les avait bien tolérés. Au cours des deux premiers, les nausées furent minimales. L'appétit ne fut pas affecté, il n'y eut pas d'amaigrissement ou d'autre inconfort. Kenneth était heureux de préciser qu'il pouvait encore jouer au golf un jour sur deux. Cependant ses pieds étaient souvent engourdis, ce que son médecin lui dit être un effet secondaire classique. Après le cinquième cycle les IgM de Ken descendirent de 20g/L à 13,5g/L et le pic de 17 à 9. Son médecin et lui furent heureux de ce progrès. Ken était préoccupé par la diminution de son hémoglobine, de ses globules blancs, des neutrophiles et des plaquettes après chaque cycle. Avant chacun d'eux il prit en conséquence une injection d'Epogen pour contrer ces effets. En dépit de ces déficits, Ken ressentait la même énergie.

Tony R. Brown ajouta son expérience : après le quatrième cycle de bendamustine seule, ses IgM descendirent de 39,3 g/L à 5,09g/L, le pic d'IgM diminua de 1,96 à 0,27 g/L, l'hémoglobine monta de 10,7 à 12,9, les globules blancs descendirent de 6,7 à 3,2. Il prit Neulasta le troisième jour après chaque série de deux jours de bendamustine pour augmenter ses globules blancs. Tony précisa que son médecin « décida qu'il était préférable d'attendre quatre semaines plutôt que les trois semaines habituelles du traite-

ment bendamustine, pour permettre aux globules blancs de remonter au moins jusqu'au niveau le plus bas de l'intervalle de numération défini comme normal, avant de reprendre le traitement suivant ». Tony qualifia ses résultats « d'étonnants » par rapport à ses six cycles de R-CVP (avec 50% de la dose) en 2007 et ses huit cycles de CVP (à 75% de la dose) en 2010. Il dit que son organisme ne tolère pas Rituxan. Tony éprouva des nausées majeures avec le premier cycle de bendamustine durant quatre semaines. Les autres effets secondaires furent des tremblements, des rougeurs du visage, il se sentait fatigué et courbatu durant la première semaine suivant chaque traitement – puis retournait à la normale la troisième semaine. Il prit deux acetaminophen (ou tylenol aux E.U, en France, paracétamol =doliprane ndt) pour contrer les sensations de fatigue et les courbatures. Finalement : la charge du cancer de Tony, mesurée par le taux et le pic d'IgM est actuellement au plus bas depuis son diagnostic de MW. Il termina par un conseil de prudence : « ce qui fonctionne bien pour l'un d'entre nous peut ne pas bien marcher pour d'autres ». Il y eut beaucoup d'autres posts à propos de bendamustine.

La toux

La toux fut également un sujet fréquemment évoqué sur la Talk-List. Diagnostiqué en 1998, **Abbas Mirrashidi** écrit que pendant sa maintenance Rituxan, il commença à tousser si sévèrement qu'il prit des antibiotiques durant six jours, ce qui n'arrangea rien. Le **Dr Guy Sherwood** suggéra de faire maintenant une radiographie des poumons. **Gini Marshall** dit qu'elle avait également subi une toux affreuse durant tout l'hiver, diagnostiquée comme provenant entre autres d'une infection des sinus et d'un asthme. Cela fut résolu après le premier cycle d'injection intraveineuse d'IgG puis revint, mais moins sévèrement. On lui avait dit que le niveau d'IgG est directement lié à l'immunité respiratoire ; la plupart d'entre nous ayant des niveaux faibles d'IgG, il paraît logique que nous ayons tendance à connaître des troubles respiratoires.

Gerald Werglang ajouta que, lorsqu'il fut diagnostiqué, l'un des conseils du Dr Treon fut de prendre un antibiotique comme Levaquin au début d'une sinusite ou de troubles respiratoires, plutôt que d'attendre, comme quelqu'un disposant d'une réponse immunitaire normale pourrait le faire. Comme il est allergique à Levaquin, Gerry prend Augmentin (amoxicillin) qui, associé au spray nasal Flonase (corticoïde ndt), bloque aussitôt sinusite et toux. Gerry éprouve parfois des difficultés à convaincre les médecins locaux de prescrire Augmentin au début des troubles respiratoires car nombre d'entre eux essaient de ne pas surmédicaliser avec des antibiotiques. Pour la communauté MW, et d'autres patients présentant des systèmes immunitaires déprimés, les décisions pourraient s'appuyer sur un ensemble différent de règles. Gerry est satisfait d'être libéré de la toux depuis six mois, n'ayant plus à prendre en permanence des gouttes Hall contre la toux !

Le **Dr Tom Hoffman** répondit qu'il se devait d'approuver l'avis du **Dr Guy Sherwood**, estimant que la plupart des infections de Gerry étaient probablement d'origine virale.

Tom appréciait ce que le Dr Treon avait conseillé à Gerry mais dit qu'un médecin spécialiste des maladies infectieuses estimerait que prendre des antibiotiques au début de troubles respiratoires n'était pas la meilleure approche. Avec la prise répétée d'antibiotiques à large spectre, le problème est qu'ils vont liquider toutes les bestioles sur lesquels ils sont efficaces, avec le résultat que vous pourriez développer une infection due à une « super bestiole » qui ne réponde à rien. C'est la principale raison pour laquelle nous avons des super microbes et que les antibiotiques ne sont plus aussi efficaces qu'ils le furent autrefois.

Fionna, en Ecosse, était de l'avis de Tom et Guy mais avec quelques réserves. Jusqu'à l'année dernière, la toux lui semblait omniprésente dans la MW et l'avait accompagnée durant la majorité des douze années écoulées depuis son diagnostic en 1999. Fiona voyage beaucoup, quelque fois loin de toute aide médicale, et il lui avait été conseillé d'emporter des antibiotiques (ainsi qu'Acyclovir pour une semaine de traitement afin de gérer une éventuelle poussée de zona). « Une fois » note Fionna, « j'ai ignoré un abcès dentaire que je trouvais assez inconfortable mais que je n'ai pas pris au sérieux... jusqu'à ce qu'il soit trop tard ! Si j'avais pris mes antibiotiques, j'aurais évité la subséquente semaine d'hospitalisation ». Fionna avait accepté la toux comme faisant partie de la MW – jusqu'à ce qu'un hiver, elle soit traitée avec R-CHOP et des injections d'IgG. Depuis elle n'a plus toussé, et réalise combien elle se sent mieux. Utilisés intelligemment, les antibiotiques peuvent être un « plus » intéressant dans notre arsenal thérapeutique.

Julie Kansa a écrit qu'elle avait une toux sèche persistante, occasionnellement productive, depuis le premier jour du cinquième cycle de son protocole bendamustine-Rituxan. En fin de journée, elle éprouva une constriction dans la poitrine et fut traitée avec Benadryl. Plus tard dans la soirée, la toux débuta et depuis, l'accompagne en permanence. Julie a été testée à plusieurs reprises pour la grippe et pour d'autres virus, avec des résultats toujours négatifs. La radiographie pulmonaire est également négative. Elle n'eut pas de fièvre, mais ne s'est plus sentie bien depuis le cinquième cycle. L'oncologue de Julie décida que le risque d'effectuer le sixième cycle excédait le bénéfice et lui accorda une trêve de huit à dix semaines. Sinon, elle répondait au traitement. IgM, viscosité, pic d'IgM, entre autres, continuèrent à s'améliorer. Puis tout à coup, sa température monta à 39°C et elle prit Augmentin, et ne se sentit pas mieux mais pire. De plus elle commença à ressentir des douleurs à la base du cou, autour du cathéter qui fait partie d'un port implanté. Elle finit dans un lit d'hôpital, avec des injections intraveineuses d'antibiotiques et un antitussif à la codéine pendant la recherche du diagnostic. Son sentiment est qu'elle faisait une réaction prolongée à la combinaison bendamustine-Rituxan.

Marilyn Bagel répondit qu'elle avait aussi subi une toux persistante après quatre mois de traitement bendamustine-Rituxan. Sa radiographie pulmonaire était claire, la toux n'était pas constante mais semblable à celle d'une allergie. Et lorsqu'elle était couchée, la toux disparaissait. Marilyn

débuta un traitement de maintenance Rituxan tous les deux mois. Sa biopsie médullaire indiquait initialement une infiltration cellulaire de 70%, qui descendit à zéro après ce traitement. Elle qualifia cela de « miracle ». Marilyn sentit qu'elle pouvait tolérer la toux, ennuyeuse comme elle était, et n'a pas pris de médicaments pour l'enrayer, car elle évite d'en prendre sauf absolue nécessité.

Dosage réduit de Velcade.

Lorsqu'un lecteur interrogea à propos du dosage de Velcade, **Hank Stupi** répondit qu'il ne connaissait aucune étude officielle ou aucun essai clinique utilisant un dosage réduit. La plupart des souvenirs de Hank étaient anecdotiques. Durant les deux dernières années Hank prenait Velcade en intraveineuses à 1 mg/m² (réduction de la dose initiale de 1,6g/m²) une fois par semaine durant trois semaines suivies par une semaine d'abstention. Il passa aux injections sous-cutanées (procédure maintenant approuvée par la FDA) au cours de l'année dernière. On pense que ce procédé est aussi efficace, mais entraîne moins de neuropathies périphériques. **Gini Marshall** dit qu'elle était aussi sous injections hebdomadaires de Velcade, mais sans semaine d'abstention. Elle demanda si quelqu'un trouvait cette dernière bénéfique, et dans l'affirmative, en quoi ? Gini ajouta que sa neuropathie était stable depuis les injections. **David Bingham** nous rappela alors que Velcade est simultanément un médicament (qui vous fait du bien) et un poison (qui vous fait du mal). Le bon côté est qu'il peut tuer les cellules cancéreuses, le mauvais est que 30% d'entre nous développent des neuropathies sérieuses. Pour David, Velcade avait pratiquement ramené ses globules blancs et ses plaquettes à zéro, en nécessitant des perfusions de plaquettes. David avait démarré à des doses qui étaient apparemment trop élevées ou trop fréquentes. En réduisant les injections à une par semaine et en s'abstenant deux semaines David a adopté un programme lui permettant de maintenir ses plaquettes et globules blancs à un niveau bas, mais acceptable, et ses globules rouges à un niveau non dangereusement bas. Aussi, suggère-t-il, chacun d'entre nous doit trouver son propre programme par expérimentation. David pratique encore le ski, et marche trois kilomètres chaque jour, gérant sa maladie de façon à ce qu'elle compromette à peine sa qualité de vie. David considère qu'il a de la chance, estimant finalement que ceux qui sont sous Velcade pourraient examiner avec leur médecin si la prise de ce médicament efficace peut être ajustée pour contrer ses effets secondaires.

Tony Peterson au Royaume Uni mentionna ses propres résultats très positifs avec Velcade. Tony s'entraîna dans un essai clinique Velcade-Rituxan du *Barts Hospital* de Londres (en 2004-2005), et en tant qu'un des premiers participants, reçut seulement 60% de la dose normale, une fois par semaine durant quatre semaines, suivies d'une semaine d'abstention (pour six cycles en tout). Tony constata une diminution graduelle d'IgM sur deux années, de 30g/L au départ du traitement, vers 20g/L, puis 14g/L quelques années plus tard, enfin une stabilisation à 11g/L durant les deux dernières années.

Et plus encore.

Les discussions sur la Talk-List au cours des quelques mois passés abordèrent beaucoup d'autres sujets intéressants concernant la MW. Pour vous donner une idée de leur étendue, ils concernèrent des préoccupations telles que les douleurs articulaires, la viscosité sérique, Cytosan et Decadron, le benzène, l'âge, les perfusions lentes, Bing Neel, les blocages auditifs, les rayons X, la perte de poids, les ganglions lymphatiques, LBH589 (Panobinostat), RAD001 (everolimus) et la pression sanguine – un assortiment qui entame à peine l'étendue des questions ! Quoique vous puissiez désirer rapporter ou lire en rapport avec la MW, il existe sur IWMF-Talk des camarades expé-

rimentés, intéressés et généreux qui désirent écouter et donner leur point de vue. Aussi, rejoignez nous et utilisez la Talk-List. Partagez votre histoire personnelle. Posez une question. Répondez à un camarade qui souffre. Cela fait du bien de participer et cela nous rapproche. Cependant, s'il vous plaît : n'oubliez jamais que personne ne pratique la médecine sur la Talk-List. Les patients MW diffèrent les uns des autres de façon marquée, et vous seul avec votre médecin êtes suffisamment informés sur les spécificités de votre MW pour prendre une décision de traitement. En souhaitant meilleure santé à tous, jusqu'au prochain « Torch » !

DOUBLE DISTINCTION POUR PETER DeNARDIS



19 avril 2012 : le récipiendaire du prix Jefferson Peter DeNardis (à l'extrême droite) et son épouse Terri (troisième à partir de la droite) furent fêtés au Carnegie Hall.

Notre Peter DeNardis a récemment été honoré pour services exceptionnels rendus à la communauté – pas une, mais deux fois. Dans le numéro d'octobre de *Torch* 2011 (volume 12.4, page 6) nous avons annoncé que, sous le patronage de la *Pittsburgh Post-Gazette*, Peter avait reçu le prestigieux Prix Jefferson, qui, en Amérique, honore depuis 1972 les services exceptionnels d'intérêt public et communautaire. Peter figurait parmi cinquante « champions de la communauté » de la région ouest de la Pennsylvanie. Peter a été principalement récompensé pour les services qu'il rend à l'IWMF. La cérémonie officielle s'est tenue le 19 avril au Carnegie Hall de Pittsburgh, lorsque Peter reçut une splendide médaille frappée par l'Hôtel des monnaies Franklin et destinée aux récipiendaires du Prix Jefferson.

Plus récemment, les services publics de Pete furent loués par l'Université de Pittsburgh où il est Directeur de l'Information. Sur les 7.000 employés à temps plein de l'Université, Peter fut l'un des deux honorés

le 26 juin en recevant l'*University of Pittsburgh Chancellor's Award for Staff*, pour Excellence au Service de la Communauté.

Parmi les communautés auxquelles Peter consacre tellement de son temps, de son énergie et de ses talents, figure l'IWMF représentée par notre Fondation. Tous les membres de l'IWMF bénéficient des services de Peter ! Il siège au Conseil d'Administration, il gère la Talk-List, il administre notre site web *iwmf.com*, et représente actuellement un membre essentiel de l'équipe qui continue à œuvrer en vue d'achever la Base de données Patients.

A temps perdu, Peter l'oenophile fabrique son propre vin. Levons maintenant notre verre afin de féliciter Peter pour sa double distinction et lui exprimer notre gratitude pour son exceptionnel engagement au bénéfice de l'IWMF !



La médaille Jefferson décernée à Peter le 19 avril.

SUR LA SCÈNE INTERNATIONALE

Édité par Annette Aburdene

LES ADHERENTS DU RÉSEAU EWMnetwork

LONDRES, le 10 mars 2012

Pas moins que dix pays étaient représentés à la réunion des adhérents d'EWMnetwork qui a eu lieu à la Société Royale de Médecine et qui précédait le 3^{ème} Forum Patient International organisé par WMUK, qui a eu lieu le jour suivant. La réunion a aussi profité de la présence du Dr Guy Sherwood, un Administrateur d'IWMF. La discussion fructueuse d'un certain nombre de questions d'importance cruciale pour les patients MW et les aidants familiaux a été facilitée par la présidence efficace de Lia van Ginneken, la Présidente.

Bien qu'EWMnetwork soit une association de tutelle dont les adhérents sont principalement des groupes de soutien de patients MW, des personnes isolées peuvent s'y joindre si leur pays n'a pas un tel groupe. La valeur d'une telle politique d'adhésion a été soulignée par le fait que plusieurs personnes présentes à la réunion étaient venues de pays qui ne possèdent pas d'organisations de soutien de patients MW qui leur soit propres. Elles ont été ainsi capables de décrire personnellement au cours de la réunion les défis précis auxquels elles doivent faire face pour prendre contact avec les patients MW ou pour obtenir l'accès à l'information actuelle sur la MW et ses traitements. De tels points de vue personnels ont donné une impulsion supplémentaire au désir de l'EWMnetwork de voir se constituer des groupes de patients, et une grande partie de la réunion a été consacrée à la discussion sur la façon de stimuler la création de groupes et leur donner l'accès à l'information dans leur propre langue.

Les participants ont été clairement informés de la façon dont l'EWMnetwork se propose d'élargir son réseau de tutelle d'associations en Europe pour faire pression plus efficacement en faveur des personnes affectées par la MW. En même temps le groupe a reconnu le fossé existant entre les besoins et les ressources dans le cas d'une maladie rare et qui affecte principalement des gens assez âgés. Dans ce contexte il était particulièrement important que le groupe ait reconnu le rôle crucial joué par l'IWMF dans la diffusion de l'information la plus exacte et la plus autorisée et dans le financement de la recherche. Le défi devant nous est de développer des organisations et des structures qui adaptent le contexte européen, avec sa variété de langues et de cultures, en jouant en même temps le rôle le plus important possible dans la bataille mondiale contre une maladie déroutante et rare.

Phil Manning, WMUK, rapporteur

TROISIÈME FORUM PATIENT INTERNATIONAL LONDRES 2012

Le Troisième Forum Patient International qui a eu lieu à la Société Royale de Médecine en mars a attiré 225 patients, aidants familiaux et médecins de 14 pays aussi éloignés que Hong-Kong avec, comme conférencier principal, le Dr Steven Treon qui nous a entretenus de sa dernière recherche sur la génétique de la MW. Le WMUK a accueilli et organisé la réunion, qui a été généreusement soutenue par l'IWMF et le réseau EWMnetwork. Nous avons également organisé une réunion pour les membres associés de EWMnetwork qui a eu un succès exceptionnel. Cette réunion fut organisée la veille ainsi qu'un dîner au cours duquel les personnes engagées dans la lutte contre la maladie de Waldenström ont reçu des plaques en cristal gravées à leur nom en remerciement pour leur action.

(Voir ci-dessus pour le rapport de Phil Manning sur la réunion d'EWMN).

WMUK est une organisation caritative associant docteurs et patients. La ligne directrice du dernier forum à Londres en 2012 était « Comment rapprocher médecins et patients ». Mis à part les comptes-rendus des nombreux experts mondiaux concernant les dernières avancées dans la lutte contre la MW, il y eut deux innovations très réussies pour contribuer à ce rapprochement. La première, une session « Questions au docteur en version allégée » lors de laquelle des médecins et des infirmières ont pu rencontrer individuellement des patients et des accompagnants pendant les pauses, puis une session de « rencontre patient/patient » très appréciée et le « Mur Témoignages de patients » sur lequel 25 patients MW britanniques et européens ont pu afficher leur histoire.

Ces récits authentiques ont attiré non seulement les nouveaux diagnostiqués mais aussi les médecins, qui parfois n'ont pas une vision globale des traitements et de l'impact qu'ils peuvent avoir sur les familles.

Des organisations associées comme la *Lymphoma Association*, *The Binding Site*, *Macmillan Cancer*, *Rare Disease UK* et le *National Cancer Research Network* ont donné des conseils sur des affiches exposées dans l'atrium où le stand le plus visité était celui d'IWMF, bien pourvu en documents par Sara McKinnie. Nous avons été également favorisés par la présence de Karen Lee Sobol, une artiste de Boston qui, dans son livre *Douze Semaines* a parlé de son expérimentation clinique au *Dana-Farber*.

Le programme des intervenants faisait appel à des orateurs européens : les Drs Eva Kimby, Pierre Morel, Pierre Wijermans et l'équipe des sept du Royaume-Uni menée par le

Dr Shirley D'Sa. Le Dr Guy Sherwood a décrit le rôle de l'IWFM et Lia Van Ginneken-Noordman celui de l'EWM-network. La journée s'est conclue avec le toujours populaire « Rencontrez le Docteur », le vote interactif donnant à l'auditoire la chance de choisir les questions proposées au panel. Comme d'habitude nous avons manqué de temps et nous sommes tous partis épuisés avec de multiples sujets de réflexion. Plus de détails du programme sont disponibles ici : www.wmuk.org.uk

La réunion du WMUK de l'année prochaine est prévue le dimanche 17 mars 2013 au nouveau *Royal College of General Practitioners HQ* à Euston, Londres, et l'EWMN organisera là aussi la réunion de ses associés européens, ainsi y aura-t-il de nouveau une dimension internationale distincte. Il est probable que les « Recommandations de traitement », tant pour le Royaume Uni que pour la Hollande seront aussi lancées lors de cette réunion. Il est possible que ce grand rendez-vous soit une répétition pour l'Atelier International, qui se tiendra à Londres en 2014. Pour rester informé sur notre réunion 2013 il vous suffit d'envoyer un courrier électronique à info@wmuk.org.uk Pour limiter les dépenses nous avons nous-mêmes réalisé un DVD de toutes les présentations. Il s'est très bien vendu, il en est à sa seconde édition et il est toujours disponible pour £12/\$16 incluant l'affranchissement.

Roger Brown, WMUK, rapporteur

GROUPE DE SUPPORT AUSTRALIEN

Le groupe de support des WMOZZIES s'est concentré sur le soutien aux patients et la défense de leur intérêt, en regard des dernières promesses de la recherche en hématologie. Dans le Système de Santé australien, aussi bien le cadre règlementaire officiel que l'environnement des professionnels de santé, sont traditionnellement insensibles aux besoins des patients avec des maladies rares comme Waldenström. L'innovation est tardive, particulièrement pour ceux qui font face au premier traitement. Des options plus larges sont disponibles pour la maladie en rechute ou réfractaire, mais cependant, la faible population concernée limite l'accès aux drogues et l'intérêt des prestataires de soins. Il est très probable que nous apporterons le plus

grand bénéfice pratique aux patients MW en Australie en identifiant nos besoins humains communs avec ceux de personnes qui ont d'autres lymphomes indolents ou des tumeurs rares. Un tel mode de visibilité a été développé par Andrew Warden au moyen d'une collaboration avec le *CART-WHEEL Center for Analysis of Rare Tumors*

Comme toujours, l'action conjointe patient et prestataire de soins est essentielle pour obtenir les meilleures chances, mais en réalité les résultats sont sensibles à la situation d'un individu au regard des soins privés, versus soins et hospitalisation sur fonds publics. Il apparaît que la seule façon de réduire la léthargie institutionnellement pratiquée est de prendre des initiatives de sensibilisation bien choisies. En l'absence de sensibilisation, l'épouvantable se produit : rien. Notre équipe animatrice du groupe de soutien agit sur plusieurs fronts à cet égard. Nous avons maintenant des forums de discussion réguliers et des déjeuners pour des patients et leurs proches aidants, grâce à l'aide et au soutien de la *Leukaemia Foundation* du Queensland (LFQ) - pour les réunions à Brisbane - et à la *Leukaemia Foundation of Australia* (LFA) - pour celles de Sydney. Les prochaines sur la liste doivent être à Melbourne. Sans accès à l'expérience de patients plus aventureux ou plus chanceux, l'incertitude demeure. L'information ne deviendra disponible que par un partage réfléchi, entre nous tous. Un grand merci à nos membres pour l'empressement dont ils font preuve continuellement pour apporter leur aide partout où ils le peuvent!

Colin Perrott, WMOzzies rapporteur

ASSOCIATION WALDENSTRÖM France

L'Association Waldenström France tiendra sa cinquième réunion à Vienne, France, le 29 septembre 2012, avec la participation du Dr Pierre Morel de Lens, France. Pendant cette journée les patients pourront participer à la célèbre session « Demandez au Docteur » et à l'Assemblée Générale de l'association. Nous espérons avoir plus de trente personnes venant de toute la France – actuellement il y a 110 membres dans l'association française.

Michel Houche, Association Waldenström France, rapporteur

C. EDWIN BAKER TRUST FAIT UN LEGS À IWFM

L'IWFM a le plaisir d'annoncer un don non sollicité fait récemment par le C. Edwin Baker Trust, un cadeau aussi inattendu que merveilleux. Selon Nancy Lynn Baker, Administrateur du C. L'Edwin Baker Trust et soeur de M. Baker, Edwin Baker était un savant prolifique et un professeur de droit, qui a accompli la majorité de sa carrière comme professeur de droit à l'Université de Pennsylvanie. Il a choisi de mener une vie simple et à sa mort en 2009 il a laissé la plus grande partie de ses biens à des organismes caritatifs, sans spécifier les destinataires. Un Comité des dons caritatifs a été nommé pour choisir des organisations dignes d'être soutenues. Parce que son frère s'est soucié profondément du bien-être de ses amis, Nancy Baker et le Comité ont désigné l'IWFM comme un des destinataires, en l'honneur d'un ami proche de M. Baker qui a été récemment diagnostiqué avec la MW. L'IWFM est reconnaissante pour ce legs et souhaite exprimer des remerciements au Comité et particulièrement à Nancy Lynn Baker.

DANS LA LUMIERE DE « LA TORCHE »



Guy Sherwood, le 18 juillet 2012, avec ses petits enfants :
le nouveau-né Sydney, et Norah née le 25 septembre 2010.

« Dans un monde où dominant l'avidité et l'égoïsme, nous devons de temps à autre regarder en arrière et réaliser quelle chance nous avons ». Ainsi s'exprimait récemment Guy Sherwood dans *la Torche*, en faisant référence à la naissance de son second petit fils. Guy a été diagnostiqué il y a douze ans, alors âgé de quarante ans. Il pensa ne jamais devenir grand père. Aujourd'hui il est deux fois grand père et se sent en forme. Il rentre juste d'une joyeuse visite familiale avec ses parents et ses descendants, en France, le pays où est né son grand père.

Le Dr Guy est aussi un Administrateur très actif, collaborateur de *la Torche*, et semble-t-il un oiseau de nuit qui reste éveillé jusqu'aux petites heures pour rédiger ses interventions fréquentes (et parfois tranchantes) sur IWMF-Talk. Pour couronner le tout, il vient de prendre en charge le poste de Directeur Médical du Programme de soins palliatifs de l'*Indiana University Health Ball Memorial Hospital*.

Il mérite les félicitations de tous ses camarades de l'équipe de *la Torche*, et j'en suis certaine, de tous nos lecteurs. Le Dr Sherwood est une source d'inspiration pour chacun de nous.

Avez-vous une histoire personnelle, un moment, un événement, ou un succès, qui vous a amené récemment à faire une pause et réaliser combien vous avez de la chance ? Voudriez vous la partager avec *la Torche* ? Les enfants et petits enfants sont certainement une source de satisfaction. Mais nos pages sont pleines d'histoires de récompenses, de réussites, de traitements couronnés de succès, de nouvelles aventures, d'exemples de force de caractère. Nous pouvons réserver de la place dans chaque édition pour partager un récit, mais il nous faudra des participations.

Si vous avez une suggestion, écrivez à votre éditrice ariginos@me.com

RETROUVEZ LE MEILLEUR DU FORUM EDUCATIF IWMF 2012

le " FORUM de PHILLY"

Le *Ed Forum Review 2012* est en ligne en format pdf et vous attend à :

www.iwmf.com/docs/EdForumReview2012.pdf (version anglaise)

www.iwmf.com/docs/Torch-French/Bulletin_Ed%20Forum%20IWMF_2012.pdf (version française)

Le Ed Forum 2012 en DVD.

Commandez en ligne à *IWMF.com* rubrique *IWMF Library: Ed Forum DVDs* ou complétez et retournez le bon de commande de la page 32. Coût du jeu complet : 14 \$

(Le coin de la Présidente, suite de la page 2)

Nous avons une organisation fantastique avec une direction capable et dévouée, des membres qui la soutiennent beaucoup, et des chercheurs scientifiques brillants, et, si tous nos rêves se concrétisent, un avenir durable et prospère jusqu'à ce que nous disposions d'un remède.

Un jour, la macroglobulinémie de Waldenström sera une autre maladie rare du passé de l'histoire médicale – un souvenir lointain.

Portez vous bien.

Judith

(Carl Harrington élu quatrième Président de l'IWMF, suite de la page 1)

Avant de diriger sa propre entreprise, Carl était directeur exécutif senior en charge du marketing stratégique, des nouveaux produits et de la résolution des problèmes pour *K'NEX Toys* à Hatfield, Pennsylvania, *Mott's* et d'autres boissons pour *Cadbury Schweppes* à Stamford, Connecticut, *MacCormick Spices* à Baltimore, Maryland, et les aliments pour petits déjeuners chez *General Foods* à White Plains, New York. Carl va réduire ses activités pour assumer son rôle de Président. Tout au long de sa carrière Carl a obtenu des résultats exceptionnels à court et long terme au moyen d'une vision stratégique, de la création d'équipes fonctionnelles transversales innovatrices et efficaces, et au développement externe. Nous avons hâte de voir Carl appliquer sa créativité et son leadership à l'IWMF.

Carl possède une Maîtrise de Marketing en Administration des affaires de la Wharton School à l'Université de Pennsylvanie, et une Maîtrise es Arts en Enseignement de la Brown University. Il avait acquis son Baccalauréat es Arts au Hamilton Collège. Au cours des deux dernières années, Carl a résidé en Centre ville de Philadelphie avec son épouse, Eleanor (Elly) Levie. Ils ont un fils adulte qui vit et travaille au nord de New-York, pas loin de l'endroit où Carl est né et a été élevé.

Diagnostiqué en 2006 de la MW, Carl a rapidement trouvé le chemin de l'IWMF et du Groupe de soutien de la région de Philadelphie. Il a été Administrateur de l'IWMF durant trois ans, il a pris le poste de Vice Président pour la collecte de fonds, et rejoint le Bureau exécutif en 2011.

Vous en apprendrez plus sur Carl, car il prend officiellement son nouveau rôle le 15 novembre 2012, au moment où la Présidente sortante Judith May assumera le titre de Présidente Emérite, après quinze années d'appartenance au Conseil d'Administration

(EdForum 2012, suite de la page 9)

Avant de terminer je veux absolument faire mention de l'excellent travail accompli par la responsable du Bureau Sara McKinnie et son équipe dans la préparation de l'événement, la coordination des bénévoles pour aider aux inscriptions et autres tâches, et parvenir à ce que tout fonctionne sans à-coups. La plupart des sessions furent enregistrées, et le système audio/video ainsi que l'éclairage furent gérés par des patients bénévoles avec les équipements de l'IWMF. Nos bénévoles étaient Michael Luttrell et Terry Rossow, et leurs efforts infatigables durant tout l'Ed Forum assurèrent un parfait déroulement des sessions.

Ainsi, un autre événement annuel s'est déroulé et achevé pour Secret Wallie, qui a pu apprécier un merveilleux Forum de plus, et essayé de prendre rapidement des notes afin de les relayer vers les membres de l'IWMF qui n'étaient pas en mesure de participer. J'attends maintenant le suivant, l'année prochaine à San Diego, CA – l'opportunité d'apprendre à propos de nouveaux progrès dans les traitements et vers la guérison de la MW, ainsi qu'une autre réunion avec les camarades membres de la famille IWMF – patients, accompagnants et chercheurs.

Je dois admettre que les membres de ma famille IWMF me manquent déjà !

A l'année prochaine !

BULLETIN DE COMMANDE

des DVD du FORUM EDUCATIF IWMF 2012 - Philadelphia, PA. USA.

Prix du jeu : \$14, frais d'envoi inclus

Retourner ce Bulletin sous enveloppe à l'adresse suivante :

**IWMF- 6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL 34238- Etats-Unis
ou le faxer au : 941-927-4467**

Je désire commander _____ jeu(x) complet(s) de DVD. Montant \$ _____

Name (Nom et Prénom) _____

Address (Adresse) _____

Check is enclosed (cochez ici, si vous versez par chèque)

Credit Card (Carte de crédit) VISA MasterCard American Express

Credit Card Number (numéro de carte bancaire) _____

Expiration Date (date d'expiration) _____

Signature _____

Date _____



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

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

E-mail: info@iwmf.com. • www.iwmf.com

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

Fed ID #54-1784426