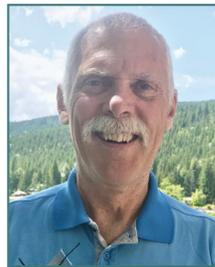


IN DIESEM AUSGABE

IWMFs nördlicher PARTNER: KANADAS WMFC.....	1
2024 IWMF ED FORUM ZUSAMMENFASSUNG	4
Zum ersten Mal bei DAS FORUM	9
UND DIE JUDITH KANN Auszeichnung für freiwilliges Engagement GEWINNER IST	10
MEDIZINISCHE NACHRICHTEN ZUSAMMENFASSUNG	11
DIE IWMF NENNT NEUE VORSTANDSMITGLIEDER	14
WM FACHÄRZTE, WO BIST DU?... 15	
INDIEN-UPDATE	16
DIE LANGE SICHT	17
HÄMATOLOGIE PATIENT UND PFLERGER KONFERENZ, LONDON	18
AKTIVE ÜBERWACHUNG: Den Weg für einen Versorgungsstandard in Großbritannien ebnet ...	20
TREFFEN DES WALDENSTROM Selbsthilfegruppe IN ULM, DEUTSCHLAND ...	21
IM RAMPENLICHT Selbsthilfegruppen ...	22
VON FACEBOOK WM-Selbsthilfegruppe: SOMMER 2024.....	24
UNTERSTÜTZUNG UND FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG VERFÜGBAR AUS DER PFANNE GRUNDLAGE.....	26

IWMFs nördlicher Partner: Kanadas WMFC

Von Cam Fraser, Vorstandsvorsitzender des WMFC



Cam Fraser



(Anmerkung des Herausgebers: Wir haben uns die WM-Aktivitäten und -Herausforderungen unseres großen nördlichen Nachbarn noch nie umfassend angesehen, und es ist an der Zeit, dies zu tun. Bei Cam Fraser wurde 2003 WM diagnostiziert, eine abwartende Haltung, und 2007 ging er als Vizepräsident für Geschäftsentwicklung in den Ruhestand, wo er mit verschiedenen Öl- und Gasunternehmen zusammenarbeitete. Er gründete eine WM-Selbsthilfegruppe

in Calgary im Jahr 2012 und erhielt im darauffolgenden Jahr eine Behandlung mit Bendamustin und Rituximab. Er wurde 2019 zum Direktor des WMFC ernannt und übernahm 2021 dessen Vorsitz. Er ist froh, dass sein WM nun stabil ist, und er kann weiter daran arbeiten, das WMFC zu einem wichtigen Unterstützungssystem für Kanadier mit WM zu machen.)

Beim jüngsten IWMF Ed Forum wurde die Waldenström's Macroglobulinemia Foundation of Canada (WMFC) eingeladen, dem IWMF-Vorstand eine Präsentation zu halten. Im Folgenden finden Sie eine Zusammenfassung meiner Präsentation – ein kurzes Update zu unseren jüngsten Erfolgen und unserer Entstehung.

In den letzten drei Jahren hat sich das WMFC stark auf Forschungsprojekte konzentriert, was teilweise auf eine neue Beziehung zur Pharmaindustrie zurückzuführen ist. Unsere Einnahmen im Jahr 2023 sind auf 255.000 US-Dollar gestiegen, und wir haben zusätzliche 300.000 US-Dollar an neuen Forschungsstipendien vergeben, die alle durch das Empfehlungsverfahren des wissenschaftlichen Überprüfungsausschusses des IWMF bewertet wurden. Einige unserer Projekte sind unten aufgeführt:

- Wir haben unsere Website unter erweitert und aktualisiert www.wmfc.ca und wir haben es sehr benutzerfreundlich und zweisprachig gestaltet und in unserer Kommunikation mit den Mitgliedern unsere beiden Landessprachen Englisch und Französisch verwendet.
- Durch die Optimierung der Online-Prozesse im Bereich Spenden- und Belegbearbeitung sowie Mitgliederverwaltung konnte der Arbeitsaufwand deutlich reduziert werden.
- Wir haben drei nationale Zoom-Präsentationen für Onkologen in Kanada von Dr. Steven Treon vom Dana-Farber Cancer Institute abgehalten.
- Wir veranstalten jedes Jahr 3-4 nationale Zoom-Meetings zu verschiedenen WM-Themen. Die Referenten sind in der Regel kanadische und US-amerikanische WM-Experten.
- Im November 2023 veranstalteten wir ein virtuelles Ed Forum mit über 160 registrierten Teilnehmern, was eine außergewöhnliche Beteiligung (30 %) für Kanadier mit WM darstellte.
- In Zusammenarbeit mit BeiGene, Dr. Neil Berinstein und CTC Communications haben wir ein hervorragendes, animiertes Set aus vier Videos für die neu diagnostizierten (<https://www.wmfc.ca/videos-für-die-neu-diagnosed/>). Dr. Treon sah das Video 2023 auf dem St. Louis IWMF Ed Forum und war begeistert; die IWMF erwägt, eine bearbeitete Version für den weltweiten Vertrieb herauszubringen. Anschließend erstellten wir ein zweites Video: „Wer ist das WMFC?“ (<https://www.wmfc.ca/who-we-are/>).
- Wir haben zwei IWMF-Broschüren mit dem Titel „Wichtige Informationen“ überarbeitet und neu gestaltet und sie an unsere aktuellen Mitglieder sowie an alle neuen Mitglieder verteilt, mit erstaunlich positivem Feedback. Wir sind der IWMF dankbar, dass wir diese Broschüren für den Vertrieb in Kanada anpassen durften.

GRÜNDER

Arnold Smokler

PRÄSIDENT EMERITUS

Ben Rude

PRÄSIDENT EMERITA

Judith May

PRÄSIDENT &

EMERITÄRER VORSITZ

Carl Harrington

VORSITZENDER DES VORSTANDS

Peter DeNardis

PRÄSIDENT & CEO

Newton Guerin

SEKRETÄR-SCHATZMEISTER

Carl Lisman

STELLVERTRETENDE VORSITZE

Carl Harrington

Tom Hoffmann, MD

Lisa Wise

Kuratorium

Stephen Ansell, MD

Shirley Ganse

Paul Kitchen

Meg Mangin

Linda Nelson

Craig Prizant

David Schnell, MD

Saurabh Seroo

Eileen Sullivan

VORSTANDSBERATER

Steven Treon, MD

PERSONAL

Robin Tucker
Direktor, Finanzen

Denise Douce
Direktor, Kommunikation und
Veröffentlichungen

Michelle Postek, MSW
Direktor, Information & Support

Cyndi Powers
Direktor, Konferenzen & Events

Annette Preston
Direktor, Spenderengagement

Donna Cutillo
Büroleiterin und
Projektkoordinatorin

Ann MacMullan, C-IAYT
Koordinatorin des Wellness-Programms

Kelly Jacob
Entwicklungsmitarbeiter

WISSENSCHAFTLICHER BERATUNGS-AUSSCHUSS DER IWWMF

Stephen Ansell, MD, Co-Vorsitzender
Mayo-Klinik

Steven Treon, MD, Co-Vorsitzender
Dana-Farber-Krebsinstitut

James R. Berenson, MD
Institut für Myelom- und
Knochenkrebsforschung

Christian Buske
Universität Ulm, Deutschland

Jorge Castillo, MD
Dana-Farber-Krebsinstitut

Morton Coleman, MD
Weill Cornell Medical College

Meletios A. Dimopoulos, MD
Medizinische Fakultät
Universität Athen, Griechenland

Stanley Frankel, MD
Columbia Universität

Morie Gertz, MD
Mayo-Klinik

Irene Ghobrial, MD
Dana-Farber-Krebsinstitut

Zachary Hunter, PhD
Dana-Farber-Krebsinstitut

Prashant Kapoor, MD
Mayo-Klinik

Efstathios Kastritis, MD
Universität Athen,
Medizinische Fakultät

Eva Kimby, MD
Karolinska Institut, Schweden

Monique Minnema, MD
UMC Utrecht, Niederlande

Gwen Nichols, MD
Gesellschaft für Leukämie und Lymphome

Roger Owen, MD
St. James's Institute of Oncology,
Vereinigtes Königreich

Lia Palomba, MD
Memorial Sloan Kettering
Krebszentrum

Surinder Sahota, PhD
University of Southampton
Vereinigtes Königreich

Marcel Spaargaren, PhD
UMC Amsterdam

Sheeba Thomas, MD
MD Anderson Krebszentrum



International Waldenström's
Macroglobulinemia Foundation

6144 Clark Center Avenue
Sarasota, FL 34238

Telefon 941-927-4963
Fax 941-927-4467

E-Mail: info@iwmf.com
Webseite: iwmf.com

Der *IWMF-Fackel* ist eine Veröffentlichung der IWWMF. Diese Veröffentlichung soll über die Krankheit Morbus Waldenström informieren. Sie wird von der International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation, Inc. als Mitgliederservice an alle verteilt, die Informationen über Morbus Waldenström suchen. Dabei gilt, dass die Stiftung keine medizinischen Ratschläge oder andere professionelle medizinische Dienstleistungen erbringt.

EDITOR
Shirley Ganse

MITHERAUSGEBER
Sue Herms

PRODUKTIONSREDAKTEUR
Denise Douce

Internationales
KORRESPONDENT
Annette Aburdene

FACEBOOK WM
Selbsthilfegruppe
Betty Ann Morton

Selbsthilfegruppe
NACHRICHT
EDITOR
Sharon Rivet

FACKELBERATER
Peter DeNardis

IWMF ist eine steuerbefreite gemeinnützige Organisation gemäß 501(c)(3) mit der Fed-ID-Nummer 54-1784426. Waldenström-Makroglobulinämie hat in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) der Weltgesundheitsorganisation die Nummer 273.3.



Von links nach rechts: Joe Lewicki, Wissenschaftlicher Direktor;
Rafaela Mercurio, Direktorin für Mitgliederdienste; Cam Fraser, Vorstandsvorsitzender

Unsere Selbsthilfegruppen werden in der Regel von zwei Co-Leitern geleitet und die Treffen finden 3-4 Mal im Jahr statt. Unsere Zoom-Meetings haben es uns ermöglicht, geografisch zu expandieren, wobei unsere Mitglieder anscheinend wenig Interesse an einer Rückkehr zu persönlichen Treffen haben. Das Jahr 2024 wurde zum „Jahr der Selbsthilfegruppe“ erklärt und wir versuchen, unsere Führungspositionen zu besetzen und unser Bestes zu tun, um unsere bestehenden Leiter auf dem Laufenden zu halten und ihnen Schulungen anzubieten. Wir haben eine Gruppe in Montreal, Quebec, die auf Französisch arbeitet. Möglicherweise können wir die Zahl der Selbsthilfegruppen in den kommenden Jahren um eine oder zwei erhöhen. Wir sind sehr dankbar für die Dinge, die die IWMF tut, um uns bei der Verwaltung und Schulung unserer Selbsthilfegruppen zu unterstützen.

Die WM-Forschung in Kanada hat sich als Herausforderung erwiesen. Wir haben uns mit der Leukemia & Lymphoma Society of Canada (LLSC) zusammengeschlossen und zwei Ausschreibungen für Forschungsprojekte in Kanada veröffentlicht, die zu je 50 % von LLSC und WMFC finanziert werden sollen. Leider haben wir nach unseren beiden Versuchen keine akzeptablen Vorschläge erhalten. Es scheint in Kanada einen Mangel an WM-Forschern sowie an WM-Patientenproben zu geben. Wir führen jedoch eine sehr spannende klinische Studie in Kanada durch, die BRAWM-Studie, bei der Forscher bis zu 66 neu diagnostizierte Patienten mit Acalabrutinib, Bendamustin und Rituximab behandeln. Der leitende Prüfer ist Dr. Neil Berinstein vom Sunnybrook Hospital in Toronto, Ontario, und die Studie wird in neun Zentren in ganz Kanada durchgeführt. Die Studie steht kurz vor dem Abschluss, und die ersten Ergebnisse sind sehr ermutigend.

Das WMFC finanziert derzeit drei neue WM-Forschungsprojekte. Dazu gehören ein 100.000-Dollar-Projekt von Dr. Signy Chow vom Sunnybrook Health Sciences Centre, das Genpanelstudien an Proben aus der BRAWM-Studie durchführt, sowie Projekte von Dr. Zachary Hunter von Dana-Farber und von Dr. Patrizia Mondello von der Mayo Clinic, jeweils mit 100.000 Dollar. Angesichts des derzeit hohen Tempos der neuen genomischen Arzneimittelforschung freut sich das WMFC, weiterhin Partnerschaften mit

mit der IWMF bei der Unterstützung von WM-Patienten und der letztendlichen Suche nach einer Heilung.

Für diejenigen unter Ihnen, die Kanada nicht kennen: Wir sind ein riesiges Land, das zweitgrößte der Welt. Wir grenzen an drei Ozeane: den Atlantik, den Pazifik und die Arktis. Wir haben zehn Provinzen und drei Northern Territories mit einer Gesamtbevölkerung von über 40 Millionen Menschen, darunter mehr als eine Million Einwanderer im letzten Jahr. Wir haben zwei Amtssprachen, Englisch und Französisch, wobei Englisch die Muttersprache von etwa 56 % der Kanadier ist, während Französisch etwa 23 % der Bevölkerung spricht. Die meisten, aber nicht alle Französischsprachigen leben in der Provinz Quebec. Kanada und die USA unterhalten eine der umfangreichsten Handelsbeziehungen der Welt.

Wir stehen in Kanada vor einigen Herausforderungen:

- **In Kanada gibt es etwa 2.000 WM-Patienten. Wie erreichen wir die anderen 1.500, die derzeit keine Mitglieder sind?**
- Es ist schwierig, Freiwillige zu finden, die sowohl die Co-Vorsitzenden unserer Selbsthilfegruppen als auch Vorstandsmitglieder werden möchten.
- Im Idealfall würden wir gerne ein Kompetenzzentrum für WM in Kanada gründen, aber derzeit sind die Ärzte über ganz Kanada verstreut und die meisten von ihnen betreuen im Laufe ihrer Karriere nur eine sehr geringe Anzahl an WM-Patienten.
- Die kanadische Forschung scheint sich hauptsächlich auf häufigere Erkrankungen wie chronische lymphatische Leukämie und multiples Myelom zu konzentrieren.
- Wie können wir einen nachhaltigen Einnahmestrom aus Spenden entwickeln?
- Wie können wir die Teilnahme Kanadas an klinischen Studien in den USA vereinfachen?
- Die Arzneimittelzulassung erfolgt langsam, da jede Provinz die Zahlungen genehmigen muss.
- **Wir haben in Kanada etwa 450 Hämatologen, aber nur etwa 20 % davon arbeiten an Blutkrebs.**

Die Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation of Canada (WMFC) wurde im Jahr 2000 von Arlene Hincliffe gegründet. Sie selbst litt nicht an WM, ihr Vater jedoch schon. Daher gründete sie die WMFC, da es in Kanada keine Unterstützung für WM gab. 2002 erhielt die Stiftung den kanadischen Status als gemeinnützige Organisation für Steuereinnahmen. Die WMFC ist eine rein ehrenamtliche Stiftung, die WM-Patienten in ganz Kanada unterstützt. Arlene leitete als Vorsitzende zusammen mit einem kleinen Vorstand die Aktivitäten in den nächsten 16 Jahren und verwaltete 3-4 Selbsthilfegruppen mit durchschnittlichen Spenden zwischen 30.000 und 50.000 US-Dollar pro Jahr. Jedes Jahr wurde in verschiedenen Städten in ganz Kanada ein persönliches Ed Forum abgehalten. Als Arlene 2018 in den Ruhestand ging, hatten wir etwa 250 Mitglieder. Wir sind Arlene zu großem Dank verpflichtet für ihre jahrelange hervorragende Arbeit bei der WMFC.

Im Jahr 2018 wurde Paul Kitchen Vorsitzender. Während seiner Zeit beim WMFC erweiterte und diversifizierte er den Vorstand auf acht Mitglieder und entwickelte einen neuen strategischen Plan für das WMFC. Die Spenden stiegen auf etwa 75.000 US-Dollar pro Jahr und die Zahl der Selbsthilfegruppen stieg auf sieben.

IWMFs nördlicher Partner: Kanadas WMFC, Fortsetzung auf Seite 4

Er initiierte das erste Forschungsstipendium des WMFC in Höhe von 200.000 USD mit der IWMF, um ein dreijähriges Projekt mit dem Dana-Farber Cancer Institute und Dr. Zachary Hunter zu finanzieren. Während der Pandemie fanden keine Ed-Foren statt, und Selbsthilfegruppen wechselten zu Zoom-Meetings, wobei unsere Mitgliederzahl auf etwa 350 anstieg. Paul ging 2021 in den Ruhestand; während seiner Zeit als Vorsitzender leistete er durch die Umsetzung des neuen strategischen Plans enorme Führungsarbeit. Derzeit ist er Treuhänder der IWMF.

Wir haben jetzt 550 Mitglieder und leiten neun Selbsthilfegruppen in den meisten Großstädten Kanadas. Wir freuen uns auf unsere 25th Jubiläum als Wohltätigkeitsorganisation im Jahr 2027. Obwohl wir unsere Herausforderungen haben, konzentrieren wir uns jetzt auch fest auf die Zukunft, indem wir neue Methoden finden, um mit mehr Kanadiern mit WM in Kontakt zu treten; indem wir sowohl das Wissen der WM-Patienten als auch des kanadischen Gesundheitssystems über die Diagnose und Behandlung von WM verbessern; und indem wir unsere Beiträge zur Forschung erhöhen, um Behandlungen zu verbessern und ein Heilmittel zu finden.

ZUSAMMENFASSUNG DES IWMF ED FORUMS 2024

Von Pete DeNardis, Vorsitzender des Kuratoriums der IWMF

Die 29th Das jährliche Bildungsforum, das im Mai in Renton, Washington (in der Nähe von Seattle) in den USA stattfand, war eine Hybridveranstaltung, an der die Leute entweder persönlich oder virtuell teilnehmen konnten. 210 Personen nahmen persönlich teil, 649 virtuell. Sowohl virtuell als auch persönlich waren 25 Länder vertreten.

Pre-Ed Forum-Aktivitäten

Als ich am Flughafen von Seattle landete, fiel mir als erstes das Bild des Mount Rainier in der Ferne auf. Schnee und Gletscher auf seinem 14.000 Fuß hohen Gipfel lassen nicht darauf schließen, dass es sich um einen aktiven Vulkan handelt. Der Veranstaltungsort des diesjährigen IWMF Educational Forum war nicht weit entfernt, am Ufer des Lake Washington, und bot reichlich Gelegenheit für einen Spaziergang am Seeufer.

Als ich das Hotel betrat, sah ich, wie Mitarbeiter der IWMF, Hotelangestellte und Videofilmer hart daran arbeiteten, die Treffen und Aktivitäten des Wochenendes vorzubereiten. Beim Einchecken im Hotel trafen die Teilnehmer unweigerlich auf andere Teilnehmer, die sie vielleicht schon in früheren Jahren kennengelernt hatten oder die sie von einem Foto auf der IWMF-Website und aus Social-Media-Posts kannten. In jedem Fall wurden sie herzlich begrüßt und die Atmosphäre war mehr

Es ging eher darum, das Zusammensein zu feiern, als sich darauf zu konzentrieren, zu lernen, wie man am besten mit einer seltenen, unheilbaren Blutkreberkrankung umgeht. Natürlich sollte es viele Sitzungen zu Letzterem geben – aber das Überraschende war, wie aufgeregt die Leute waren, einander zu sehen und die Gelegenheit zu haben, ihre Geschichten zu teilen.

Am Donnerstagnachmittag (oder „Tag 0“) fand ein Workshop für Leiter von Selbsthilfegruppen statt, an dem SG-Leiter und Leiter von Tochtergesellschaften aus der ganzen Welt teilnahmen, um Einblicke und Tipps zu erhalten, wie man Treffen und Interaktionen mit Mitgliedern am besten gestaltet. Sie nahmen aktiv an einer praktischen Präsentation von Bethanie Mills teil, Senior Managerin für Patienten- und Community-Outreach bei der Leukemia & Lymphoma Society, die ihre Tipps zu Strategien und Unterstützung für Mentoren der Peer-Support-Gruppe weitergab, und am Ende tauschten die Leiter bewährte Praktiken untereinander aus.

Tag eins

Der erste Tag, Freitag, war ein Tag voller Überraschungen. Er begann früh mit einer Zentrierungsmeditation unter der Leitung von Ann Grace MacMullan vom IWMF und einem Frühstück neben dem Hauptballsaal.



Blick auf Seattle jenseits des Lake Washington vom Dock des Hotels



Sara McKinnie und Ann Grace MacMullan

Den ganzen Tag über liefen die Teilnehmer den Weg entlang, der sich um den See schlängelt. Auch bekannte Ärzte wie Dr. Stephen Ansell liefen den Weg entlang, während Dr. Jeffrey Matous von einer 80 Kilometer langen Radtour in der Gegend zurückkam.

Die Sitzungen begannen mit Eröffnungsworten von Newton Guerin, CEO und Präsident der IWMF, und mir. Wir dankten dem Ed Forum Committee und den Mitarbeitern der IWMF für ihre harte Arbeit bei der Organisation des diesjährigen Ed Forums und den vielen Rednern, die sich trotz ihres vollen Terminkalenders die Zeit genommen haben, daran teilzunehmen.

Die erste Sitzung des Tages wurde von Dr. Jeffrey Matous und einer seiner Patientinnen, Elsa Bradley, geleitet. Dr. Matous ist ein Kliniker/Forscher am Colorado Blood Cancer Institute und war Hauptredner bei mehreren IWMF Ed Forums, während Elsa Bradley seit über 17 Jahren an WM leidet. Ihr Dialog konzentrierte sich auf die Bedeutung einer starken Beziehung zwischen Arzt und Patient. Sie stimmten darin überein, dass es zwar ideal für Patienten ist, Ärzte aufzusuchen, die sich mit WM auskennen, man aber zumindest jemanden finden sollte, der bereit ist, mit einem Experten zu kommunizieren und zu sprechen. Die wichtige Erkenntnis ist, dass der Arztbesuch kein „einmaliges Ereignis“ ist. Die Beziehung muss langfristig aufgebaut und gepflegt werden.

An den folgenden Sitzungen sprachen Dr. Mary Kwok vom Fred Hutchinson Cancer Center über die Grundlagen von WM, Dr. Zachary Hunter vom Dana-Farber Cancer Institute über die Genomik von WM und Dr. Steven Treon von Dana-Farber über neue Strategien zur Behandlung von WM. Dr. Treon ist immer ein zuverlässiger Ansprechpartner, wenn es darum geht, aufschlussreiche Einblicke darüber zu geben, wie weit die WM-Forschung im Laufe der Jahre gekommen ist und wie wichtig die Forscher und die IWMF für die Bemühungen sind, bessere Behandlungsmöglichkeiten für die Krankheit zu finden.

Alle Teilnehmer wurden mit einem Mittagsbuffet verwöhnt, gefolgt von Breakout-Sitzungen zu den Themen „Speed-Networking“ (Treffen mit anderen Patienten und Betreuern), gesundes Kochen, Ressourcen

von der IWMF bereitgestellte Klangmeditation und ein Leitfaden zu allen von der IWMF bereitgestellten Diensten. Dank einer relativ neuen Mitarbeiterin, Ann Grace MacMullan, und anderen wurde dieses Jahr dem Aspekt des Wohlbefindens und des guten Lebens mit WM besondere Aufmerksamkeit gewidmet.

Nach den Präsentationen nutzte eine große Gruppe von Teilnehmern die Gelegenheit zu einem gemütlichen Spaziergang entlang des Seeufers. Doch der Tag war noch nicht vorbei, denn die letzte Veranstaltung war der Begrüßungsempfang und das Preisverleihungsdinner. Und hier gab es noch weitere Überraschungen.

Zunächst wurde bekannt gegeben, wer den diesjährigen Judith May Volunteer Award erhalten hat – Rick Savoy (siehe Begleitartikel auf Seite 10). Obwohl Rick nicht persönlich anwesend sein konnte, hat er eine kurze Dankesrede auf Video aufgenommen.

Darauf folgte eine Überraschungsübergabe für Sara McKinnie, die seit ihrer Gründung die Stimme und das Gesicht der IWMF ist. IWMF-Gründer Dr. Arnie Smokler stellte sie ein, um die Kommunikation mit WM-Patienten in den USA und auf der ganzen Welt zu verwalten und zu koordinieren, jährliche Patientenaufklärungsforen zu organisieren und Beziehungen zu führenden WM-Forschern und -Klinikern aufzubauen. Sara ist seit 25 Jahren bei der IWMF und wird Ende Mai in den Ruhestand gehen. Mehrere Anwesende sprachen über sie, darunter Laurie Rude Betts (deren verstorbener Ehemann ehemaliger Präsident der IWMF war und die jedes Jahr am Ed Forum teilnahm und dort ehrenamtlich tätig war), Dr. Steven Treon und Chris Patterson von Dana-Farber, Dr. Stephen Ansell von der Mayo Clinic und ich. Anschließend wurde ein Video zu Ehren von Sara abgespielt, in dem Dr. Morie Gertz und Dr. Robert Kyle (beide von der Mayo Clinic) ihre Bewunderung für Saras Engagement für die IWMF-Gemeinschaft zum Ausdruck brachten. Anschließend überreichten Newton Guerin und ich ihr eine Auszeichnung. Sara dankte allen von ganzem Herzen für die freundlichen Worte.

Zum Abschluss des Tages gab es dann noch etwas ganz anderes: eine West Coast Swing Tanzvorführung unter der Leitung von IWMF-Vorstandsmitglied und *Fackel*Redakteurin Shirley Ganse und ihre Mittänzer. Shirley und ihre Kollegen zeigten eindrucksvoll ihre Tanztechniken, und dann, als die Musik weiterging, standen andere auf, um zu tanzen und sich im West Coast Swing zu versuchen – oder einfach in der Art zu tanzen, die ihnen am besten gefiel (sogar Dr. Judith Trotman ermutigte





Ich möchte mich ihr anschließen!). Das war ein ganz besonderer Abschluss des ersten Tages des IWMF Education Forums.

Tag zwei

Der Samstagmorgen begann mit einem gemütlichen Spaziergang, bei dem ich eine kleine Gruppe von Teilnehmern auf dem Weg am See entlang führte. Nach ein paar Minuten hörte der Nieselregen auf und die Leute konnten ihre Wanderung fortsetzen, sich unterhalten und Erfahrungen miteinander teilen. Andere entschieden sich für das Frühstücksbuffet (die Auswahl am Buffet war dieses Wochenende fantastisch!) oder für die morgendliche Zentrierungsmeditation unter der Leitung von Ann Grace MacMullan.

Die Präsentationen des Tages begannen mit Todd Zimmerman, dem medizinischen Direktor von Beigene, der über die Fortschritte der letzten 25 Jahre sprach und feststellte, dass die IWMF der Klebstoff ist, der Forscher, Pharmaunternehmen und Kliniker zusammengebracht hat, um bessere Behandlungen für WM zu entwickeln. Er sprach auch über Beigenes Kampagne, die sich auf die psychische Gesundheit von Krebspatienten konzentriert.

Die erste offizielle Präsentation des Tages hielt Dr. Stephen Ansell, der über das Forschungsstipendienprogramm der IWMF sprach, darunter die Robert Kyle Career Development Awards und den neuen Glenn Cantor Early Career Researcher Fund. Die beiden eingeladenen Kyle Career Development-Preisträger (Dr. Jithma Abeykoon von der Mayo Clinic und Dr. Maria Luisa Guerrero vom Dana-Farber Cancer Institute) gaben Einblicke in ihre



Dr. Stephen Ansell und Dr. Guy Sherwood



Forschung und Hintergrund und gab allen einen Einblick in die Zukunft der globalen WM-Gemeinschaft. Dr. Ansell sprach über Dr. Glenn Cantor, ehemaliges Vorstandsmitglied der IWMF, der vor einigen Monaten unerwartet verstorben ist, und dankte seiner Familie für die Einrichtung des IWMF Glenn Cantor Early Career Researcher Fund (zu dem wir alle beitragen können). Es sei darauf hingewiesen, dass Dr. Treon in seiner Präsentation am Vortag auch über die enormen Beiträge sprach, die Glenn zu WM-Forschungsinitiativen geleistet hat.

Darauf folgte ein neues Konzept der diesjährigen Konferenz: eine Reihe kurzer Fallstudien, die von Vorstandsmitglied Meg Mangin einer Gruppe von Ärzten präsentiert wurden, von denen jeder seine Sichtweise zur optimalen Behandlung des betreffenden Patienten darlegte. Dies gab einen Einblick in die Denkweise jedes Arztes und bestätigte, wie wichtig es ist, ein gutes Verhältnis zu seinem Arzt zu haben und, wann immer möglich, eine Zweitmeinung einzuholen. Die Vormittagsitzungen endeten mit einer Präsentation über Behandlungsmöglichkeiten bei MW von Dr. Judith Trotman vom Concord Repatriation General Hospital der Universität Sydney, Australien.

Als nächstes stand ein Mittagsbuffet auf dem Programm, das wieder einmal eine großartige Auswahl an Speisen bot (und sehr lecker war). Während der Morgenaktivitäten kamen die Teilnehmer nach jeder Sitzung auf die Ärzte zu, um ihnen ihre eigenen Geschichten zu erzählen und die Sichtweise jedes Arztes zu erfahren oder ihnen einfach persönlich zu danken. Es herrschte eine Atmosphäre der Aufregung und Kameradschaft, mit einer einzigartigen Stimmung von Zusammengehörigkeit und Mitgefühl.

Nach dem Mittagessen fanden die letzten Sitzungen des Tages statt: eine zum Thema Wellness von Julie Larson und eine weitere von Dr. Jorge Castillo von Dana-Farber über das neu eingerichtete Netzwerk für klinische Studien namens WM-NET, das verspricht, klinische Studien für Patienten in den USA (und künftig auch weltweit) leichter zugänglich zu machen.

Nachdem die beiden Sitzungen abgeschlossen waren, machten sich einige Leute auf den Weg zur WM Wellness- und Community-Yoga-Sitzung unter der Leitung von Ann Grace MacMullan, während andere dabei beobachtet wurden, wie sie gemeinsam Abendessenspläne schmiedeten und überlegten, sich am Abend einige Sehenswürdigkeiten in Seattle anzusehen.

Tag drei

Der letzte Tag (Sonntag) begann mit mehreren parallel stattfindenden Sitzungen:

- „Alles zum Thema Anämie“, präsentiert von Dr. Mary Kwok, Fred Hutchinson Cancer Center
- „Periphere Neuropathie“, präsentiert von Dr. Shirley D'Sa, University College London Cancer Institute, London, England
- „Verhinderung oder Minimierung finanzieller Toxizität und Not“, präsentiert von Joanna Doran, Triage Cancer
- „Wissenschaft des Kochens: Essen für einen gesünderen Lebensstil“, präsentiert von Christine Zoumas, UC San Diego
- „Ungewöhnliche WM-Komplikationen“, präsentiert von Dr. Jeffrey Matous, Colorado Blood Cancer Institute
- „Zoom-Community-Diskussion“ für virtuelle Teilnehmer, geleitet von Lisa Wise, stellvertretende Vorsitzende der IWMF für Information und Support

Im Anschluss an die Parallelsitzungen folgte ein Vortrag von Carl Harrington, stellvertretender Vorsitzender des IWMF für Fundraising, während Newton Guerin mehrere laufende Initiativen des IWMF vorstellte und erläuterte, mit denen Gelder für die Unterstützung weiterer bahnbrechender Forschung gesammelt werden sollen.

An diesem Punkt war es Zeit für die mit Spannung erwartete „Fragen Sie die Ärzte“-Sitzung. Die Ärzte auf der Bühne waren Jeffrey Matous, Judith Trotman, Sheeba Thomas (University of Texas MD Anderson Cancer Center) und Jorge Castillo. Dr. Shirley D'Sa und Dr. Mary Kwok wurden gebeten, aus der ersten Reihe des Publikums teilzunehmen.



Morgenspaziergang für die Teilnehmer

Im Nachhinein las Meg Mangin die fast 200 für diese Sitzung eingereichten Fragen durch und ordnete sie in Kategorien ein, damit Lisa Wise und ich leichter geeignete Fragen für die Ärzte auswählen konnten.

Wie üblich regten die Fragen zum Nachdenken an und die Antworten waren aufschlussreich. Es war einfach nicht genug Zeit, um alle Fragen zu beantworten. Dennoch hatte jeder von ihnen ein gutes Stück mehr Wissen über WM und seinen aktuellen Gesundheitszustand.

Am Ende riefen Lisa und ich im Publikum stehende Ovationen für die Ärzte aus, die sich trotz ihres vollen Terminkalenders die Zeit genommen hatten, am Ed Forum teilzunehmen und mit uns zu sprechen. An dieser Stelle beendete Newton Guerin das Ed Forum und dankte allen, die



„Fragen Sie die Ärzte“-Panel: Dr. Judith Trotman, Dr. Jeffrey Matous, Dr. Jorge Castillo und Dr. Sheeba Thomas, mit Lisa Wise als Moderatorin

anwesend waren, alle, die an der Planung und Durchführung des Ed Forums beteiligt waren, sowie alle Ärzte und Forscher, die das ganze Wochenende über bei den WM-Patienten und ihren Familien waren. Er gab auch den Ort des Ed Forums im nächsten Jahr bekannt, das im Sawgrass Marriott Golf Resort and Spa in Ponte Vedra, Florida (in der Nähe von Jacksonville) stattfinden wird.

Als die Leute den Ballsaal verließen, sah ich viele Umarmungen, Händeschütteln, Faustschläge und Kopfnicken, als die Teilnehmer sich voneinander verabschiedeten. Alle verließen den Saal voller Energie und Hoffnung auf eine bessere Zukunft für das Leben mit der Krankheit und mit einem warmen Glühen im Herzen, nachdem sie das Wochenende mit Menschen verbracht hatten, die denselben Lebensweg gehen und mit den Auswirkungen von WM zu kämpfen haben.

PS Fotos vom Wochenende gibt es zu sehen unter: <http://www.bit.ly/2024IWMF>. Obwohl einige Teilnehmer ihre Fotos teilten, ist anzumerken, dass die meisten Fotos von Tom Shyver aufgenommen wurden, einem weiteren WM-Patienten, der in den letzten Jahren der „offizielle“ Fotograf des Ed Forums war – ein großes Dankeschön an ihn, dass er diese ehrenamtliche Aufgabe übernommen hat.



Ein freudiger Abschluss des Ed Forums: Dr. Jorge Castillo, Dr. Jeffrey Matous, Dr. Shirley D'Sa, Pete DeNardis, Dr. Judith Trotman, Newton Guerin, und Dr. Mary Kwok

WM-Netzwerk für klinische Studien Scheinwerfer

WM-NET ist ein multiinstitutionelles Netzwerk für klinische und Forschungsprogramme, das sich mit der Makroglobulinämie Waldenström beschäftigt. Die Anmeldung für eine Studie zur Untersuchung der Sicherheit und Wirksamkeit von Loncastuximab-Tesirin als mögliche Behandlung ist jetzt möglich. Shayna Sarosiek, MD, Dana-Farber Cancer Institute, ist die leitende Forscherin. Weitere Informationen zur Teilnahmeberechtigung und Anmeldung für diese Studie finden Sie unter <https://tinyurl.com/WMtrials>.



Zum ersten Mal beim Forum

Von Chuck Moores

Meine Frau Laura und ich leben in Sacramento, Kalifornien. Bei mir wurde 2023 WM diagnostiziert... und das war ein Schock! Vor meiner Diagnose hatten wir noch nie von WM gehört und aufgrund meiner schweren Symptome dachten wir, meine Tage seien gezählt. Wir kannten niemanden sonst mit dieser seltenen Krebsart und ohne meinen starken Glauben und meine wundervolle Frau wäre ich wahrscheinlich in eine Depression verfallen.

Also suchten Laura und ich im Internet nach Informationen, doch das führte zu einer Achterbahn der Gefühle. Kurz nach der Diagnose verordnete mir mein Onkologe sechs Zyklen lang Bendamustin und Rituximab. Laura verordnete uns eine vollwertige, pflanzliche, vegane Ernährung ohne verarbeitete Lebensmittel, Zucker oder Öl. Außerdem verbannten wir so viele giftige Produkte wie möglich aus unserem Zuhause. Wir hatten jedoch das Gefühl, diesen Kampf alleine führen zu müssen, ohne jemanden, an den wir uns wenden konnten, um Unterstützung zu erhalten, und ohne jemanden, der unsere Fragen beantwortete.

Im März dieses Jahres fanden wir dann die Website der IWMF. Uns wurde klar, dass es andere wie uns gibt, die wissen, was wir durchgemacht haben. Wir sind nicht allein! Über die Website erfuhren wir von den 29th jährliches IWMF-Bildungsforum in Renton, Washington. Es war nicht nur in der Nähe meiner alten Heimatstadt, sondern auch gleich neben dem Flughafen, an dem ich das Fliegen gelernt habe. Wir mussten nicht lange überlegen, ob wir daran teilnehmen sollten, und wir sind so froh, dass wir es getan haben!

Schon bei der Anmeldung merkten wir, dass diese Veranstaltung gut geplant und gut organisiert war. Die Mitarbeiter der IWMF dachten an so viele wunderbare Details, wie etwa an gut lesbare Namensschilder in angemessener Größe, die zusätzliche Informationen wie Patient, Pflegekraft, Arzt und ein farbiges Band mit der Anzahl der Jahre seit der WM-Diagnose enthielten. Wir fanden diese Informationen nützlich, als wir mit anderen Teilnehmern sprachen. Bänder mit einer Überlebensrate von 5, 10, 15 und sogar 20 Jahren zu sehen, war eine große Inspiration und gab uns Hoffnung. Es war von unschätzbarem Wert, mit anderen WM-Patienten in Kontakt zu kommen und Erfahrungen auszutauschen, und wir haben so viele neue Freunde gefunden. Mit allen konnte man so leicht reden: mit Mitarbeitern, Patienten, Pflegekräften und Ärzten.

Beim Frühstück am Samstagmorgen saßen Laura und ich zufällig mit Dr. Jithma Abeykoon von der Mayo Clinic zusammen. Damals wussten wir nicht, wer er war. Wir dachten nur, er sei ein sehr junger Mann für WM! Wie sich herausstellte, war er Hämatologe und auf WM-Forschung spezialisiert. Später am selben Tag wurde ihm der renommierte Kyle Career Development Award verliehen. Ich erwähnte ihm gegenüber, dass ich seit einem Jahr WM habe und mein Onkologe mir nie meine Knochenmarkbiopsien oder meine Laborergebnisse erklären würde. Als ich ihm dann sagte, dass ich meine Ergebnisse dabei hätte, verbrachte er die nächsten 30 Minuten voller Begeisterung damit, sie durchzugehen, zu interpretieren und uns über WM und meinen aktuellen Stand nach meinen Behandlungen aufzuklären. DAS WAR DIE GANZE REISE WERT! Es ist offensichtlich, dass er seinen Job liebt und sehr engagiert ist, wie alle anwesenden WM-Ärzte. Er sagte mir sogar, welche weiteren Tests ich meinen Onkologen bitten sollte, durchzuführen und warum.

Von diesem Zeitpunkt an fühlten sich meine Frau und ich gestärkt, weil wir nun ein besseres Wissen über die Dynamik der Krankheit und die Begriffe und Wörter hatten, die sie definieren. Während der Breakout-Sitzungen wurden so viele großartige Informationen ausgetauscht und wir wollten nichts davon verpassen, also beschlossen Laura und ich, verschiedene Sitzungen zu besuchen. Drei Tage lang in Informationen über die neuesten Forschungsergebnisse, Behandlungsfortschritte, Symptome, Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität, Patienteninteraktion und Vernetzung mit anderen einzutauchen, gelingt am besten durch die persönliche Teilnahme. Man konnte die positive Energie in der Luft spüren und alle waren so eifrig dabei, Informationen zu teilen, aufzuklären und Ermutigung zu geben. Dies ist wirklich eine einzigartige Gruppe von Menschen. Vielen Dank, IWMF, für die Ausrichtung dieses unschätzbar wertvollen Forums. Wir planen, nächstes Jahr wieder teilzunehmen, und wenn Sie noch nie bei einem IWMF-Bildungsforum waren, hoffe ich, dass Sie eine Teilnahme in Erwägung ziehen. Wir sehen uns dort im Jahr 2025 im Marriott Sawgrass in Ponte Vedra Beach, FL! Kommen Sie bitte unbedingt auf uns zu und sagen Sie: „Hallo, mein Name ist ___ und mein IgM ist ___.“



Von links nach rechts: Dr. Jithma Abeykoon von der Mayo Clinic, Chuck Moores, Laura Moores

UND DER GEWINNER DES JUDITH MAY VOLUNTEER AWARD IST ...

Der Gewinner des Judith May Volunteer Award der IWMF wird jedes Jahr beim Abendessen des Ed Forums am Freitag bekannt gegeben und der verdiente Preisträger in diesem Jahr ist Richard (Rick) Savoy.

Rick ist das klassische Beispiel eines Freiwilligen, der „hinter den Kulissen“ arbeitet. Obwohl er aktiv Forschungsartikel und hilfreiche Informationen sowohl in der Internetdiskussionsgruppe IWMF Connect als auch in der Facebook WM Support Group veröffentlicht, findet ein Großteil seiner Arbeit für die IWMF unter dem Radar statt. Rick ist ein „technischer Typ“, und das war nie offensichtlicher – oder mehr geschätzt – als im Jahr 2020, als COVID zuschlug und die IWMF schnell umschalten und einen Weg finden musste, das nächste Ed Forum-Erlebnis virtuell anzubieten. Nach dem IWMF Bo

Als Rick sich für eine virtuelle Plattform entschied, war er derjenige, der sich in deren Mechanismen vertiefte, um Videoaufnahmen zu bearbeiten und mehrere kurze Videos für die IWMF-Webinare zusammenzufügen – alles von zu Hause aus. Ricks technische Arbeit geht weiter: Er ist immer bereit, konstruktive Tipps zu geben, wie man Aufnahmen, Social-Media-Plattformen und die Website-Umgebung nutzt.

Rick stammt aus Athol, Massachusetts, in den USA. Er erwarb einen Abschluss in Elektrotechnik am Wentworth Institute in Boston und anschließend bei der US Air Force. Nach Beendigung seines Dienstes arbeitete er in verschiedenen Material- und Analysetechniklaboren in Massachusetts, New York und Kalifornien. Er kehrte nach Massachusetts zurück und ging 2015, zwei Jahre nach seiner Diagnose, in den Ruhestand. Rick ist mit Joyce verheiratet und sie haben zwei Kinder und drei Enkelkinder. In seiner Freizeit geht er gerne wandern, beobachtet Vögel, verbringt Zeit in Boston und bearbeitet natürlich Videos für die IWMF.

Der Judith May Volunteer Award ist nach der ehemaligen Präsidentin (und jetzt emeritierten Präsidentin) Judith May benannt. Er würdigt den Geist der Freiwilligenarbeit, den Judith während ihrer gesamten Karriere bei der IWMF so eindrucksvoll unter Beweis gestellt hat. Die Preisträger, aktuelle und ehemalige, sind der Beweis dafür, dass Freiwillige durch Zusammenarbeit einen Unterschied für alle Menschen auf der ganzen Welt bewirken KÖNNEN. Alle, die sich freiwillig für die IWM engagieren möchten, können sich an folgende Adresse wenden: <https://iwmf.com/volunteerism/>.



Rick Savoy

Finanzielle und andere Informationen über die International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, Inc. erhalten Sie, indem Sie sich schriftlich an die Stiftung wenden: 6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL 34238. Darüber hinaus verlangen mehrere Bundesstaaten, in denen die International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, Inc. jedes Jahr Finanzinformationen einreichen muss, auch die folgenden Angaben: **Colorado:** Einwohner von Colorado können Kopien von Registrierungs- und Finanzdokumenten vom Büro des Außenministers erhalten, (303) 894-2680, <http://www.sos.state.co.us/>. **Florida:** Registrierungsnummer CH33403. EINE KOPIE DER OFFIZIELLEN REGISTRIERUNG UND FINANZINFORMATIONEN KANN VON DER DIVISION OF CONSUMER SERVICES DURCH EINEN KOSTENLOSEN ANRUF INNERHALB DES STAATS UNTER 1-800-HELP-FLA ODER ÜBER DAS INTERNET UNTER <http://www.FloridaConsumerHelp.com> ERHALTEN WERDEN. **Georgia:** Eine vollständige und faire Beschreibung der Programme und Aktivitäten der International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, Inc. sowie ihrer Finanzberichte sind auf Anfrage unter der oben angegebenen Adresse erhältlich. **Maryland:** Gegen Erstattung der Porto- und Kopierkosten können Dokumente und Informationen, die im Rahmen des Spendenaufufgesetzes von Maryland eingereicht werden, beim Secretary of State, Charitable Division, State House, Annapolis, MD 21401, (800) 825-4510 angefordert werden. **Michigan:** MICS Nr. 45029. **Mississippi:** Die offiziellen Registrierungs- und Finanzinformationen der International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, Inc. erhalten Sie beim Außenministerium von Mississippi unter der Telefonnummer 1-888-236-6167. Die Registrierung beim Außenministerium bedeutet keine Billigung durch das Außenministerium. **New Jersey:** BEIM GENERALSTAATSANWALT EINGEREICHTE INFORMATIONEN ZU DIESER SPENDENAUFNAHME UND ZUM PROZENTSATZ DER VON DER GEMEINNÜTZIGEN ORGANISATION WÄHREND DES LETZTEN BERICHTSZEITRAUMS ERHALTENEN SPENDEN, DIE FÜR DEN GEMEINNÜTZIGEN ZWECK BESTIMMT WURDEN, KÖNNEN BEIM GENERALSTAATSANWALT UNTER DER TELEFONNUMMER (973) 504-6215 ERHALTEN WERDEN UND SIND IM INTERNET UNTER www.njconsumeraffairs.gov/ocp.htm#charity VERFÜGBAR. DIE REGISTRIERUNG BEIM GENERALSTAATSANWALT STELLT KEINE UNTERSTÜTZUNG DAR. **New York:** Eine Kopie des neuesten Jahresberichts ist bei der Organisation oder beim Büro des Generalstaatsanwalts erhältlich, indem Sie beim Charities Bureau, 120 Broadway, New York, NY 10271, schreiben. **North Carolina:** Finanzielle Informationen zu dieser Organisation und eine Kopie ihrer Lizenz sind bei der State Solicitation Licensing Branch unter 1-888-830-4989 (innerhalb von North Carolina) oder 919-807-2214 (außerhalb von North Carolina) erhältlich. Die Lizenz stellt keine Bestätigung durch den Staat dar. **Pennsylvania:** Die offiziellen Registrierungs- und Finanzinformationen der International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, Inc. erhalten Sie beim Pennsylvania Department of State unter der gebührenfreien Rufnummer 1-800-732-0999 innerhalb von Pennsylvania. Die Registrierung stellt keine Billigung dar. **Virginia:** Finanzberichte sind beim State Office of Consumer Affairs, PO Box 1163, Richmond, VA 23218 erhältlich. **Washington:** Die vom Charitable Solicitation Act geforderte Spendenaufforderung liegt beim Außenminister des Staates Washington vor. Informationen zu den finanziellen Angelegenheiten der International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, Inc. sind beim Außenminister erhältlich, und für Einwohner Washingtons ist die gebührenfreie Nummer 1-800-332-4483 erreichbar. **West Virginia:** Einwohner von West Virginia können eine Zusammenfassung der Registrierungs- und Finanzdokumente vom Secretary of State, State Capitol, Charleston, WV 25305 erhalten. **DIE REGISTRIERUNG IN DEN OBEN GENANNTEN BUNDESSTAATEN BEDEUTET NICHT, DASS DIE INTERNATIONAL WALDENSTROM'S MACROGLOBULINEMIA FOUNDATION, INC. DURCH DEN STAAT UNTERSTÜTZT, GENEHMIGT ODER EMPFEHLT WIRD.**

Sagen Sie Ihre Meinung

Der Fackel begrüßt Briefe, Artikel oder Artikelvorschläge. Bitte kontaktieren Sie IWMF-Fackel/Editor Shirley Ganse bei shirleyganse@hotmail.com



Langzeitergebnisse einer französischen klinischen Studie zur Bendamustin- und Rituximab-Therapie bei behandlungsnaivem MW veröffentlicht–Das britische *Journal für Hämatologie* hat ein Update mit Langzeitergebnissen der 2013–2017 durchgeführten klinischen Studie zur Therapie mit Bendamustin und Rituximab bei 69 behandlungsnaiven MW-Patienten veröffentlicht, die von der French Innovative Leukemia Organization (FILO) durchgeführt wurde. Bei einer medianen Nachbeobachtung von 76,1 Monaten lag die progressionsfreie 5-Jahres-Überlebensrate bei 66,63 % und die Gesamtüberlebensrate bei 80,01 %. 19 Patienten starben – sechs an Krankheitsprogression (darunter aggressive B-Zell-Transformation und Amyloidose), zwei an akuter myeloischer Leukämie, fünf an soliden Krebserkrankungen und sechs an anderen Ursachen (darunter Hirnblutung, Herzversagen, Organversagen, Lungenfibrose und Grippe). 16 Patienten erlitten einen Rückfall; vom Ende der ersten Behandlung bis zum Beginn der zweiten Behandlung vergingen im Median 35,3 Monate. Die Zweitlinientherapie auf Basis von Ibrutinib war effizienter als andere Zweitlinienansätze und wies ein medianes progressionsfreies Überleben von 45 Monaten auf, verglichen mit der gesamten Gruppe der Patienten mit Rückfall, die ein medianes progressionsfreies Überleben von 21 Monaten nach Zweitlinientherapie mit anderen Medikamenten aufwiesen. Die anhaltende Toxizität der Bendamustin- und Rituximab-Therapie beruhte hauptsächlich auf niedrigen Blutwerten, die bei 51 % der Patienten beobachtet wurden und Neutropenie (niedrige Neutrophilenzahl), Anämie und Thrombozytopenie (niedrige Blutplättchenzahl) umfassten; die mediane Dauer der niedrigen Blutwerte betrug weniger als ein Jahr. Die Rate der Sekundärkarzinome betrug nach 66 Monaten 17,66 %. Obwohl bei den sechs Patienten in der Studie, die keine MYD88-Mutation hatten, ein geringeres Gesamtüberleben beobachtet wurde, war dies nicht statistisch signifikant. Auch wenn Patienten mit CXCR4-Mutation etwas schlechter abschnitten, war dies nicht statistisch signifikant.

Chinesische Forscher untersuchen Überlebenseffekte bei frühem Fortschreiten der Krankheit bei MW-Patienten–Forscher der chinesischen Arbeitsgruppe für Waldenström-Makroglobulinämie führten eine retrospektive Analyse von MW-Patienten aus der Datenbank des chinesischen Registrierungsnetzwerks für MW durch, um die Ergebnisse hinsichtlich Prognose und Überleben bei frühem Fortschreiten der Krankheit zu ermitteln, definiert als Fortschreiten, das innerhalb von 24 Monaten nach Diagnose und Erstlinienbehandlung eintritt. Alle 373 MW-Patienten in der Studie erhielten 3-10 Zyklen Erstlinientherapie, darunter 143 mit einer Chemotherapie auf Rituximab-Basis, 51 mit einer Therapie auf Bortezomib-Basis (Velcade), acht mit BTK-Inhibitoren und 171 mit einer herkömmlichen Chemotherapie wie Fludarabin mit oder ohne Cyclophosphamid, Chlorambucil allein oder Cyclophosphamid mit Vincristin und Prednison. Bei 98 Patienten (26,3 %) trat innerhalb von 24 Monaten nach Diagnose und Behandlung ein Fortschreiten der Krankheit auf. Das mediane Gesamtüberleben betrug bei diesen Patienten 40 Monate und war damit deutlich kürzer als die 156 Monate bei Patienten, die

24 Monate nach Diagnose und Erstlinienbehandlung war die Krankheit nicht fortgeschritten. Die Forscher stellten einige Einschränkungen ihrer Studie fest, darunter die Tatsache, dass BTK-Inhibitoren und Bendamustin-basierte Behandlungen erst seit kurzem in China verfügbar sind. Außerdem waren genetische Merkmale dieser Patienten (einschließlich MYD88- und CXCR4-Mutationsstatus) nicht verfügbar und ihre Auswirkungen auf Prognose und Überleben konnten nicht analysiert werden. Diese Forschung wurde in der Zeitschrift veröffentlicht *Ganzheitliche Integrierte Onkologie*.

*Mittlere progressionsfreies Überleben
War weniger bei Patienten mit Chromosom
Anomalien im Vergleich zu denen mit
normale Chromosomen...*

Forscher aus Italien untersuchen die Auswirkungen von Chromosomenanomalien auf klinische Ergebnisse bei MW–Italienische Forscher untersuchten, wie sich das Vorhandensein und die Anzahl von Chromosomenanomalien in MW-Zellen auf die klinischen Ergebnisse bei MW-Patienten auswirkten. Diese retrospektive Studie basierte auf einer Gruppe von MW-Patienten, die zwischen 2000 und 2023 an der Universität Padua diagnostiziert wurden. Bei 64 von ihnen wurde eine Chromosomenanalyse (Karyotypisierung genannt) ihrer Krebszellen durchgeführt und sie wurden im Durchschnitt 51 Monate lang nachbeobachtet. Es wurde festgestellt, dass 30 der 64 (46,9 %) Anomalien ihrer Chromosomen aufwiesen, entweder in Bezug auf Anzahl oder Struktur. Die Mehrheit hatte eine Anomalie, aber es gab mehrere mit mehreren Anomalien. Zu den häufigsten Anomalien gehörten die Deletion 6q (ein fehlender Teil des genetischen Materials im langen Arm von Chromosom 6), die Trisomie des Chromosoms 3 (drei statt der normalen Anzahl von zwei Chromosomen) und die Deletion 11q (ein fehlender Teil des genetischen Materials im langen Arm von Chromosom 11). Es wurde auch ein Verlust des Y-Chromosoms festgestellt. Diese Patienten waren bei der Diagnose tendenziell älter, was auf eine Korrelation zwischen höherem Alter und einer höheren Prävalenz von Chromosomenanomalien hindeutet. Die Forscher beobachteten auch eine höhere Prävalenz von Sekundärkrebs bei Patienten mit Chromosomenanomalien. Die Hauptansprechraten auf die Erstlinientherapie waren bei Patienten mit abnormalen Chromosomen tendenziell geringer als bei Patienten mit normalen Chromosomen, obwohl keine statistische Signifikanz erreicht wurde. Das mediane progressionsfreie Überleben war bei Patienten mit Chromosomenanomalien im Vergleich zu Patienten mit normalen Chromosomen geringer (65,8 Monate gegenüber 117,8 Monaten); ebenso war das mediane Gesamtüberleben bei Patienten mit Chromosomenanomalien geringer (76,1 Monate gegenüber 167,7 Monaten). Diese Studie wurde in der Zeitschrift veröffentlicht *Annalen der Hämatologie*.

Medical News Roundup, Fortsetzung auf Seite 12

NCI-Forscher analysieren Gene aus Stammbäumen der WM-Familie

Es ist bekannt, dass das Risiko für WM bei Verwandten ersten Grades (Eltern, Geschwister und Kinder) von WM-Patienten erhöht ist; die Liste der Gene und ihrer Varianten, die eine genetische Anfälligkeit für WM verursachen, ist jedoch unvollständig. Forscher des US-amerikanischen National Cancer Institute (NCI) führten eine genetische Sequenzierung von 64 WM-Familienstammbäumen durch, von denen die meisten mindestens drei Mitglieder mit WM hatten, um nach Hinweisen auf die Gene und Genvarianten zu suchen, die eine Anfälligkeit für die Krankheit verursachen. Diese Studie, die in der Zeitschrift *Blutneoplasie*, identifizierten in jedem Familienstammbaum mehrere Gene und Genvarianten, die pathogen waren oder wahrscheinlich pathogen sind. In zwei Genen, TREX1 und SAMHD1, wurden Varianten identifiziert, die in einigen Familienstammbäumen auftraten und möglicherweise weitere Untersuchungen rechtfertigen. Darüber hinaus identifizierten die Forscher andere interessante krebsprädisponierende Gene wie POT1, RECQL4, PTPN11 und PMS2, die eine Rolle bei der Regulierung der Immunantwort, der DNA-Reparatur und der Erhaltung der Telomere (DNA-Abschnitte an den Enden der Chromosomen, die die Chromosomen vor Schäden schützen) spielen. Die Überlappung dieser Gene zwischen verschiedenen WM-Familien war jedoch gering, was darauf hindeutet, dass jeder WM-Familienstammbaum weitgehend einzigartig ist und dass wahrscheinlich mehrere Gene an der Pathogenese von WM beteiligt sind.

*Es ist bekannt, dass die **Risiko** für **WM** ist **erhöht** unter **Verwandte ersten Grades** (Eltern, Geschwister und Kinder) von WM-Patienten ...*

Texas-Studie vergleicht Überlebensergebnisse bei hispanischen und nicht-hispanischen Patienten mit LPL/WM

Eine Studie, die vom University of Texas Health Science Center auf der Jahrestagung 2024 der American Association of Cancer Research (AACR) vorgestellt wurde, untersuchte Patientenmerkmale, Behandlung und Überlebensmuster bei hispanischen und nicht-hispanischen Patienten mit lymphoplasmazytischem Lymphom (LPL)/WM. Die an die National Cancer Database gemeldeten Daten wurden von 2004 bis 2019 analysiert und identifizierten 17.915 solcher Patienten, von denen 3 % Hispanoamerikaner und 92 % Nicht-Hispanoamerikaner waren. Hispanische Patienten waren überwiegend männlich, ebenso wie Nicht-Hispanoamerikaner, und das Durchschnittsalter bei der Diagnose betrug für Hispanoamerikaner 68 Jahre, verglichen mit 71 Jahren für Nicht-Hispanoamerikaner. Bildungsniveau und Einkommen waren bei Hispanoamerikanern tendenziell niedriger als bei Nicht-Hispanoamerikanern. Mehr Hispanoamerikaner waren nicht versichert und hatten seltener eine staatlich geförderte Versicherung. In diesem Zeitraum waren 68 % der Hispanics und 62 % der Nicht-Hispanics erhielten eine Behandlung (entweder Trimethoprim-Sulfamethoxazol oder Doxycyclin) und die meisten Hispanics wurden in akademischen/Forschungszentren behandelt. Zentren, während die meisten Nicht-Hispanier in lokalen Krebszentren behandelt wurden. Es gab keinen Unterschied im Gesamtüberleben zwischen den beiden Gruppen, und es gab keine

Unabhängige Faktoren in beiden Gruppen sind mit einem besseren oder schlechteren Gesamtüberleben verbunden.

Phase-2-Studie zu Loncastuximab-Tesirin bei rezidiviertem oder refraktärem MW ist die erste Studie im WM-NET-Netzwerk für klinische Studien

Eine klinische Phase-2-Studie des Medikaments Loncastuximab-Tesirin (Zynlonta) für rezidiviertes oder refraktäres WM ist die erste Studie, die in das neu gegründete klinische Studiennetzwerk WM-NET aufgenommen wird, das vom Dana-Farber Cancer Institute eingerichtet und von der IWMF finanziert wird. Das Medikament, das bereits von der US-amerikanischen Food and Drug Administration für diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom zugelassen wurde, wird WM-Teilnehmern zur Verfügung stehen, die mindestens zwei vorherige Behandlungen erhalten haben, darunter einen Anti-CD20-Antikörper wie Rituximab und einen BTK-Inhibitor wie Ibrutinib (Imbruvica). Loncastuximab-Tesirin ist ein Antikörper-Wirkstoff-Konjugat, das einen monoklonalen Antikörper (in diesem Fall einen Anti-CD19-Antikörper) mit einem Toxin kombiniert, um das abtötende Toxin direkt an die Krebszellen zu liefern. Die Studie wird am Dana-Farber Cancer Institute, der Mayo Clinic und dem Fred Hutchinson Cancer Center durchgeführt. Die Studienkennung auf www.clinicaltrials.gov ist NCT05190705. Weitere Informationen zu WM-NET finden Sie im Artikel „WM-NET: Eine neue Lösung für die Herausforderungen klinischer Studien zu WM“ auf Seite 5 der Januarausgabe 2024 *Fackel* bei https://iwmf.com/wp-content/uploads/2024/01/N52606-Torch-January-2024_web.pdf.

Phase-2-Studie für neuere BCL-2-Inhibitor-Therapie bei rezidivierendem oder refraktärem MW verfügbar

Bei Gene sponsert eine klinische Studie der Phase 2 zur Bewertung der Sicherheit und Wirksamkeit seines oralen BCL-2-Hemmers BGB-11417 (Sonrotoclax) bei Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem MW. Die Studie, an der voraussichtlich etwa 85 Teilnehmer teilnehmen werden, läuft an 31 Standorten in den USA, Australien, China, Frankreich, Spanien und Großbritannien. BGB-11417 ist ein Medikament der zweiten Generation aus derselben Medikamentenklasse wie Venetoclax (Venclexta). www.clinicaltrials.gov, die Studienkennung lautet NCT05952037.

Artikel vergleicht Immunglobulin Ersatz Therapie mit prophylaktischen Antibiotika bei Blutkrebspatienten mit Hypogammaglobulinämie

Ein Artikel in der Zeitschrift *Blut Fortschritte* Die Immunglobulin-Ersatztherapie wurde mit prophylaktischen Antibiotika zur Behandlung von Hypogammaglobulinämie (niedrige normale Antikörperwerte) bei Menschen mit Blutkrebs verglichen. Hypogammaglobulinämie kann das Infektionsrisiko erhöhen. An dieser Studie, die von August 2017 bis April 2019 in sieben Krankenhäusern in Australien und Neuseeland durchgeführt wurde, nahmen 63 Patienten teil, die entweder eine Vorgeschichte mit wiederholten schweren Infektionen oder IgG-Werten unter 400 mg/dL (4 g/L) hatten. Die Teilnehmer wurden randomisiert und erhielten entweder alle vier Wochen intravenös IgG oder täglich Antibiotika.

Hypogammaglobulinämie kann das Infektionsrisiko erhöhen. An dieser Studie, die von August 2017 bis April 2019 in sieben Krankenhäusern in Australien und Neuseeland durchgeführt wurde, nahmen 63 Patienten teil, die entweder eine Vorgeschichte mit wiederholten schweren Infektionen oder IgG-Werten unter 400 mg/dL (4 g/L) hatten. Die Teilnehmer wurden randomisiert und erhielten entweder alle vier Wochen intravenös IgG oder täglich Antibiotika.

71 % der Teilnehmer im Antibiotikaarm erreichten dieses Ergebnis. Die kürzeste Zeitspanne bis zur ersten schweren Infektion betrug 11,1 Monate für die Immunglobulinersatzgruppe und 9,7 Monate für den Antibiotikaarm. Die Häufigkeit schwerer Infektionen war in beiden Armen ähnlich. Drei Teilnehmer im Immunglobulinersatzarm und zwei im Antibiotikaarm erlitten behandlungsbedingte Nebenwirkungen von Grad 3 oder höher (schwer bis lebensbedrohlich oder tödlich).

BI-1206 zielt auf einen Resistenzmechanismus gegen Rituximab-

Therapie ab und zielt auf die Wiederherstellung

Der Nutzen von Rituximab für Patienten, die eine Resistenz gegen die Therapie zeigen.

Frühe Phase-1-Daten für neuartigen monoklonalen Antikörper in Kombination mit Rituximab zur Behandlung von rezidivierendem/refraktärem NHL verfügbar – Erste Daten aus einer klinischen Phase-1-Studie des monoklonalen Antikörpers BI-1206 in Kombination mit Rituximab zur Behandlung von rezidiviertem oder refraktärem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) liegen vor. BI-1206 zielt auf einen Resistenzmechanismus gegen die Rituximab-Therapie ab und soll den Nutzen von Rituximab für Patienten wiederherstellen, die eine Resistenz gegen die Therapie zeigen. Bei den acht untersuchten Patienten kam es bei vier Patienten zu einer teilweisen Remission und bei einem Patienten zu einer vollständigen Remission (bei einem Patienten mit Marginalzonenlymphom).

Phase-1-Studie meldet erste Ergebnisse für den Einsatz von BTK-Degrader bei Blutkrebspatienten mit ZNS-Beteiligung

– Nurix Therapeutics gab seine ersten Ergebnisse zur Wirkung bei Patienten mit B-Zell-Blutkrebs bekannt, die eine Beteiligung des zentralen Nervensystems (Gehirn und Rückenmark) aufwiesen und in einer klinischen Phase-1-Studie mit seinem oralen BTK-Degrader namens NX-5948 behandelt wurden. NX-5948 wurde in allen verfügbaren Rückenmarksflüssigkeitsproben der behandelten Patienten nachgewiesen, was zeigt, dass das Medikament die Blut-Hirn-Schranke überwinden konnte. Die Präsentation des Unternehmens umfasste Fallstudien von zwei Patienten, deren Krankheit nach mehreren vorherigen Behandlungslinien fortgeschritten war, einer mit chronischer lymphatischer Leukämie (CLL) und einer mit aggressivem primärem Lymphom des zentralen Nervensystems (PCNSL). Bei beiden Patienten sprachen die Gehirnschans und die Rückenmarksflüssigkeit vollständig auf die NX-5948-Therapie an. Während der CLL-Patient zum Zeitpunkt dieses Berichts noch auf die Therapie ansprach, entwickelte der PCNSL-Patient eine neue Hirnläsion. Die Ergebnisse wurden während der Jahrestagung 2024 der American Association of Cancer Research (AACR) vorgestellt.

Der Autor dankt Grete Cooper, Peter DeNardis, Julianne Floratostado, Tom Hoffmann, Richard Savoy und anderen für ihre Bemühungen, Forschungsnachrichten zu verbreiten, die für die WM-Gemeinschaft von Interesse sind. Der Autor kann kontaktiert werden untersuenchas@bellsouth.net für Fragen oder weitere Informationen.


IWWMF
VERANSTALTUNGEN
2024 - 2025

**EUROPEAN
WM
PATIENT FORUM**
 

21. bis 22. September 2024 | LONDON, ENGLAND

**WALK
WALDENSTROM'S**

September 2024

 **Educational
Forum**

30. Mai – 1. Juni 2025 | PONTE VEDRA BEACH, FLORIDA

IWMF benennt neue Vorstandsmitglieder

Die IWMF behält ihre Stärke und Reichweite bei, indem sie Vorstandsmitglieder ermutigt, eine oder zwei Amtszeiten von drei Jahren zu absolvieren und dann zu überlegen, ob sie Platz für neue Mitglieder machen können. Wenn Bedarf, Ressourcen und geografische Gebiete zunehmen, kann der Vorstand dann mit neuem Fachwissen, Lebenserfahrung und einer Vielzahl von Persönlichkeiten aufgefrischt werden. Zwei neue Mitglieder wurden kürzlich ernannt, und zwar:



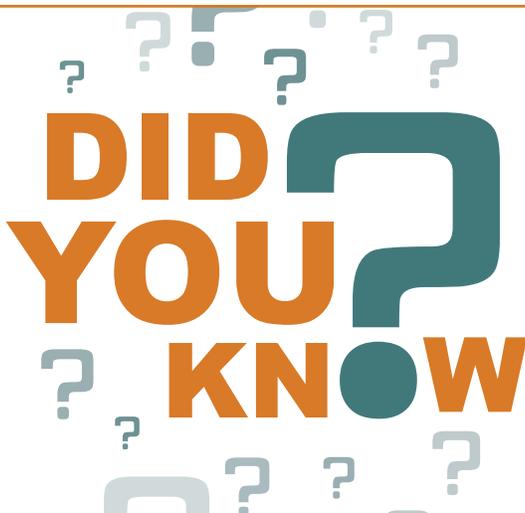
Eileen Sullivan, eine WM-Patientin, wurde 1995 diagnostiziert und ist in der WM-Gemeinschaft für ihr ehrenamtliches Engagement bekannt. Sie ist auf Unterstützung und Bildung spezialisiert, da sie einen starken beruflichen Hintergrund in der Planung und Durchführung von Bildung hat. Zu ihren vielen WM-bezogenen Aktivitäten gehören die derzeitige Leiterin der Eastern MA-Selbsthilfegruppe, die Arbeit im jährlichen IWMF Ed Forum Committee, die Bereitstellung von technischem Support für internationale Treffen der Selbsthilfegruppen für das Bing-Neel-Syndrom und die Selbsthilfegruppen für periphere Neuropathie sowie die aktive Mitwirkung bei den Facebook- und Connect-Gruppen der IWMF online. Sie hat auch eine führende Rolle bei der Entwicklung einer IWMF-Selbsthilfegruppe für extramedulläre Erkrankungen übernommen und drängt weiterhin darauf, diesem Thema mehr Aufmerksamkeit zu schenken.

Craig Prizant, dessen Schwester an WM leidet, hat den Krebs überlebt. Er ist Mitglied des Fundraising-Komitees der IWMF. Er ist Chief Development, Marketing and Leadership Officer bei Vista Del Mar Child and Family Services, einer führenden Agentur für psychische Gesundheitsdienste für Kinder und Familien. Er ist seit über zehn Jahren dort. Craig hat die letzten 17 Jahre in der Non-Profit-Welt verbracht und einige der größten Wohltätigkeitsorganisationen bei der Beschaffung von Geldern, der Markenbildung und der Identifizierung wichtiger ehrenamtlicher Führungskräfte beraten. Vor seiner gemeinnützigen Arbeit war Craig eine der führenden Autoritäten für die Markenbildung globaler Unternehmen bei Saatchi & Saatchi Advertising. In seiner Karriere hat er über 1 Milliarde Dollar an wohltätigen Spenden gesammelt. Er hat auch die Ressourcen und Mitarbeiter seines Fundraising-Teams angeboten, darunter in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit, Antragstellung und Datenanalyse, um die Möglichkeiten der IWMF zur Mittelbeschaffung zu erweitern.



DIE IWMF SPONSORT ONLINE-KURSE FÜR GESUNDHEIT UND WELLNESS

Die IWMF bietet Online-Gesundheits- und Wellnesskurse und Webinare an, um die Lebensqualität von Menschen mit WM zu verbessern. Zu den regulären Kursen gehören Stuhlyoga, Yoga Nidra, Krafttraining, Klangmeditation, Cardio Flow, Tai Chi und Qi Gong, während in den jüngsten Webinaren Themen wie Schlafverbesserung und Müdigkeitsreduzierung sowie Strategien zur Behandlung peripherer Neuropathie behandelt wurden. Weitere Informationen erhalten Sie von Ann Grace MacMullan, Koordinatorin des IWMF-Wellnessprogramms, unter anngrace@iwmf.com





WM EXPERT ÄRZTE, Wo bist du?

Von Dr. Tom Hoffmann, stellvertretender
Vorsitzender des IWMF für Forschung

Wie wir alle wissen, sind sich nur sehr wenige Ärzte der Waldenström-Makroglobulinämie (WM) bewusst, ganz zu schweigen von den Behandlungsmöglichkeiten. Wenn Allgemeinmediziner ihre Ausbildung nach vier Jahren Medizinstudium und zwei bis vier Jahren Facharzt Ausbildung abschließen, haben sie möglicherweise noch nie etwas von WM gehört. Die nächste Stufe bilden die Internisten. Auch sie wissen nach sieben bis acht Jahren Ausbildung wenig bis gar nichts über WM. Selbst ein Onkologe, der während seiner Ausbildung etwas über WM gehört hat, hat möglicherweise noch nie einen Patienten gesehen oder ist nicht in der Lage, die Untersuchung und Behandlung durchzuführen.

Dies ist ein schreckliches Problem für jemanden, bei dem gerade MW diagnostiziert wurde und der mit seinen Symptomen zum Hausarzt geht. Der Arzt hat wahrscheinlich noch nie einen MW-Patienten gesehen und ordnet nicht die richtigen Bluttests an. Er sagt vielleicht: „Warten wir es noch ein paar Monate ab.“ Wenn er sich an MW aus dem Medizinstudium erinnern würde, würde er vielleicht sagen, dass Sie in 2-5 Jahren sterben werden. Das war in den 1990er Jahren richtig und wurde ein Jahrzehnt lang weiter verwendet. Ärzte können nicht über alle Krankheiten auf dem Laufenden bleiben, insbesondere über seltene Krankheiten. Das liegt außerhalb ihres Zuständigkeitsbereichs.

Mit der Zeit wird der Patient zu einem örtlichen Onkologen geschickt. Der Onkologe hat möglicherweise auch noch nie MW gesehen. Ich war letztes Jahr auf dem medizinischen Kongress der American Society of Hematology, an dem mehr als 35.000 Ärzte, hauptsächlich Onkologen, teilnahmen. Eine der Diskussionen fand in einem Raum voller Tausende von Onkologen statt, andere standen hinten. Es ging um Brustkrebs. Als nächstes folgte eine Diskussion über MW; nur 35 Personen waren im Raum.

Die IWMF tut so viel wie möglich, um alle Ärzte und Patienten zu informieren. Wir haben mehrere Veröffentlichungen, die Patienten, Krankenschwestern und Ärzten helfen sollen. <https://iwmf.com/Veroeffentlichungen/>. Wir haben sogar Hunderte davon an

Ärzte und Krankenschwestern. Aber das Problem besteht weiterhin, denn wir sind eine von mehr als 300 seltenen Krebsarten. Niemand kann sich an alle erinnern.

Die IWMF hat auf ihrer Website eine Liste von WM-Experten. Diese Ärzte behandeln viele WM-Patienten, haben WM-Forschungsprojekte durchgeführt, sind auf WM spezialisiert und werden für Zweitmeinungen herangezogen. Es gibt viele im Land, aber nicht in allen Staaten. Diese Liste ist unter folgender Adresse abrufbar: https://iwmf.com/wp-content/uploads/2023/10/IWMF_PHYSICIANS_DIRECTORY.pdf.

Wie ich bereits erwähnt habe, ist es für neu diagnostizierte Patienten ein großes Problem, einen lokalen Onkologen zu finden, der sich mit WM auskennt. Auch wenn sie bereits eine Diagnose erhalten haben, benötigen sie dennoch einen lokalen Onkologen für die weitere Betreuung. Die IWMF kann nicht alle von ihnen erreichen, und sie könnten mit ihren Nicht-WM-Ärzten nicht zurechtkommen. Sie müssen also proaktiv sein und einem potenziellen Onkologen mehrere Fragen stellen:

1. Wie viele MW-Patienten behandeln Sie pro Jahr?
2. Hätten Sie etwas dagegen, wenn ich von Zeit zu Zeit eine Zweitmeinung eines WM-Experten einhole?
3. Werden Sie dem Rat des Experten folgen und/oder die klinischen Leitlinien des NCCN zur Behandlung meines WM verwenden?

Es ist auch wichtig, dass ein Onkologe vor Ort bereit ist, Fragen zu beantworten, Erklärungen abzugeben und offen für Gespräche über Behandlungen und andere damit verbundene medizinische Fragen zu sein. Diese Vorsichtsmaßnahmen garantieren zwar nicht, dass man einen Onkologen findet, der genau zu den Bedürfnissen des Patienten passt, aber für neu diagnostizierte Patienten ist es ein guter Ausgangspunkt. Auch die Suche nach einer nahegelegenen IWMF-Selbsthilfegruppe könnte hilfreich sein, denn der Austausch von Informationen über lokale Ressourcen unter den Mitgliedern ist eine gute Möglichkeit, herauszufinden, wer die Ärzte sind und welche Optionen in der Gegend verfügbar sind.

INDIEN-UPDATE

Von Saurabh Seroo, IWMF-Treuhänder und Co-Leiter von WM India



Am 29. März 2024 unterzeichnete Saurabh Seroo im Namen der IWMF eine Vereinbarung oder ein „Memorandum of Understanding“ mit der Indian Myeloma Academic Groupe (IMAGE).

Im Rahmen der Vereinbarung werden IWMF und IMAGE bei landesweiten Bildungsinitiativen, patientenorientierten Aktivitäten wie Selbsthilfegruppen und jährlichen Bildungstreffen sowie bei Forschungs- und epidemiologischen Studien zusammenarbeiten, um das Wissen und die Behandlungsergebnisse im Bereich WM in Indien zu verbessern.

Dies stellt für die WM-Gemeinschaft in Indien einen bedeutenden Fortschritt dar, da es zeigt, welche Bedeutung WM von Ärzten in großen und wichtigen Krankenhäusern im ganzen Land beigemessen wird.

Im Rahmen unserer gemeinsamen Initiativen veranstalteten WM India und IMAGE am 19. Mai 2024 das erste nationale Selbsthilfegruppentreffen über Zoom. Das Treffen wurde von zwei Schwergewichten auf dem Gebiet der Hämatologie im Land geleitet: Dr. Hari Menon von St.



John's Hospital, Bangalore, und Col. Dr. Uday Yanamandra vom Armed Forces Medical College, Pune.

Das Eröffnungstreffen war ein erfolgreicher erster Schritt zur Verbreitung von Wissen und zur Verbesserung der Versorgung von MW-Patienten im Land. Wir planen weitere solcher Treffen mit einigen der besten Ärzte Indiens und schätzen uns glücklich, dass sie ihre Bemühungen auf MW konzentrieren.



Von links nach rechts: Saurabh Seroo; Dr. Pankaj Malhotra von PGIMER, Chandigarh; Dr. Hari Menon vom St. John's Hospital, Bangalore; Oberst Dr. Uday Yanamandra vom Armed Forces Medical College, Pune

DIE LANGFRISTIGE SICHT

Von Carole Zavala



Carole Zavala und ihre Kunstwerke

„Ich vermute, Sie haben ein marginales B-Zell-Lymphom“, sagte Dr. Jacobs, nachdem er einen kleinen, lachsfarbenen Knoten unter meinem rechten Augenlid untersucht hatte. „Was?“, fragte ich, nachdem mir mehrere Jahre lang gesagt worden war, dieser kleine Knoten sei das Ergebnis einer allergischen Reaktion auf ein Haarpflegeprodukt oder etwas in der Luft. „Was ist das?“

„Ich schicke Sie zu einem Spezialisten für eine Biopsie, aber es ist eine Art von Krebs“, antwortete er. Mein Unglaube und mein Schock sind Ihnen sicher nicht fremd. Eine Biopsie enthüllte die Wahrheit seiner Worte. Ein anschließender Termin bei einem Onkologen bestätigte nicht nur diese Neuigkeit, sondern weitere Scans zeigten Tumore in meinem ganzen Körper. Ich hatte keine Knochenmarkbiopsie, aber ein Jahr später wurden zwei weitere Knoten im Augenbereich biopsiert und es wurde festgestellt, dass sie Hinweise auf Morbus Waldenström enthielten. Eine weitere Ebene des Schocks und der Verleugnung entstand. „Herrgott, was zum Teufel ist das?“, fragte ich und mir wurde beruhigend gesagt, dass es sich um einen seltenen Blutkrebs handele, der nicht heilbar, aber behandelbar sei. Die folgende Aussage sollte mich trösten: „Wenn Sie Krebs haben müssen, ist das die beste Form. Sie wird Sie nicht umbringen, besonders nicht in Ihrem Alter.“

Dies ist mein Einstieg in die Welt des WM. Ich komme gleich zur Sache. Ich habe das Glück, eine großartige Onkologin zu haben, Dr. Lauren Pinter Brown von der UCI in Orange, Kalifornien. Sie hatte nichts dagegen, ausführlich zu ihren Qualifikationen, meiner Zukunft und meinen ständigen Bitten um Änderungen der Behandlungstermine, Behandlungen und Optionen befragt zu werden.

Mir war nicht fremd, was auf mich zukommen könnte. Mein Partner war im vierten Jahr seiner Behandlung gegen Dickdarmkrebs. Ich hatte ihm Büschel seines grauen Haars abrasiert, als es anfang auszufallen. Er war noch nicht einmal 70, als es begann. Ich hatte Diätoptionen auf Nebenwirkungen untersucht und Quellen für lindernde Behandlungen für Wunden durchforstet. Auf keinen Fall würde ich mir dieses Szenario antun.

Außerdem hatte er einen fast meditativ geprägten Umgang mit seiner Krebserkrankung. Er beschwerte sich selten, schlief während der Chemotherapie stundenlang (während ich nicht einmal die Augen schloss) und sprach erst in den letzten Wochen seines Lebens über Dinge, die er vermisste. Er jammerte nie! Ich jammere regelmäßig.

Glücklicherweise musste ich nicht so leiden wie er. Rituxan hatte nur sehr geringe Nebenwirkungen und ich habe die 3-4 Stunden

zum Schreiben, Skizzieren oder Lesen. Aber die Müdigkeit überkam mich unfreiwillig. Ich leitete weiterhin ein wöchentliches Kunstprogramm für die Stadt Laguna Beach, machte Karrierecoaching und reiste. Ich lebte meinen Traum, 2019 nach Ägypten zu reisen, bevor COVID zuschlug, und dieses Jahr veröffentlichte ich einen Fantasy-Roman für junge Mädchen, an dem ich seit 1964 schrieb, als ich in East Los Angeles unterrichtete.

Ich verdanke mein Glück zum Teil dem Umstand, dass ich mit 85 Jahren „aufrecht und gesund“ bin, und zwar durch die IWMF und ihre hervorragenden Ressourcen, insbesondere das Wellness-Programm von Ann Grace MacMullan. Ich mache seit den 70er-Jahren Yoga und wollte es wegen brüchiger Knie, Müdigkeit und COVID nur ungern aufgeben. Dank Ann habe ich nicht nur einen vernünftigen Ansatz für Yoga entdeckt, sondern auch eine erstaunliche Selbsthilfegruppe mit internationalen Teilnehmern. Als Bonus gibt es Yoga Nidra, Klangmeditationen und jetzt auch Zugang zu einer Vielzahl von WM-Experten.

Ich werde immer noch „jammerhaft“, wenn ich an die Routine der Blutuntersuchungen, Arztbesuche und gelegentlichen Chemotherapie-Runden denke, aber die Dankbarkeit kommt immer öfter und holt mich in die Realität zurück. Mein Arzt schlägt vor, dass ich meinen Tagesablauf ändere, um der Müdigkeit entgegenzuwirken, aber ich widersetze mich, bis ich meinen Kopf nicht mehr vom Kissen heben kann. Wer möchte schon wieder eine Gelegenheit verpassen, am Strand spazieren zu gehen, mit Freunden zu Abend zu essen oder eine Kunstgalerie zu besuchen? Ich nicht!

Die Buddhisten ermutigen dazu, schwierige Zeiten mit Neugier oder sogar „Freundlichkeit“ anzugehen, wie die Meditationslehrerin und Psychologin Tara Brach vorschlägt. Ich finde, das ist ein faszinierender Ansatz und schwierig umzusetzen, aber er hat eine gewisse Gültigkeit. Alles ändert sich und Vergänglichkeit ist ein Konzept, mit dem ich mich langsam anfreunde. Aber an einem Tag, an dem ich mich einigermaßen stark und voller Energie fühle, verstehe ich das Konzept. Und an den Tagen, an denen es mir nicht so geht, versuche ich daran zu denken, dass sich alles jeden Moment ändern kann.

Ich versuche, in der Gegenwart zu bleiben, meinen respektlosen Sinn für Humor beizubehalten, mich auf buddhistische Lehren zu verlassen und nicht zu viel über die Zukunft nachzudenken. Aber es gibt Momente, und ich bin sicher, Sie kennen das, in denen selbst das kleinste Unbehagen Angst und Sorge auslösen kann: „Was kommt als Nächstes?“ oder „Wie viel kann ich noch ertragen?“ Dann versuche ich, mich an den Rat von Ann Grace und Menschen mit WM zu erinnern, zu atmen und es einfach Moment für Moment zu nehmen. Eine Kollegin, die bis zu ihrem 80. Lebensjahr Fitnesskurse gab,th Geburtstag im vergangenen April, beendete ihre Kurse immer mit der Erinnerung: „Es ist gut, einen Puls zu haben. Überlegen Sie es sich!“



„The Long View“ von Carole Zavala, Acryl auf Leinwand

KONFERENZ FÜR HÄMATOLOGIE-PATIENTEN UND -PFLEGER, LONDON

Hannah Syed, Partner und globales Engagement

Das Team der IWMF Europe hatte das Glück, von Dr. Shirley D'Sa zur ersten Haematology Patient & Carer Conference (HPCC) eingeladen zu werden, die kürzlich in Westminster, London, stattfand. Dieses Treffen bot Patienten und Pflegekräften eine einzigartige Gelegenheit, mit Menschen mit ähnlichen Erkrankungen in Kontakt zu treten und an einem Ort von Ärzten, Führungskräften des National Health Service (NHS), Industriepartnern und Patientenorganisationen zu hören.

Agrippra sprach über die Bedeutung einer wertorientierten Versorgung und die Verbesserung der Qualität und Erfahrung der Patientenversorgung und -ergebnisse, wobei er sich auf seltene und chronische Krankheiten konzentrierte. Später fand eine einzigartige Podiumsdiskussion mit einer Reihe von Führungskräften aus Krankenhäusern und den National Health Service Trusts im ganzen Land statt. Die Sitzung wurde von Dr. Shirley D'Sa, Hämatologin und klinische Leiterin am University College London Hospitals Centre for WM and Associated Disorders, und Claire Harrison, Professorin und CMO am Guy's and St. Thomas' Hospital, geleitet.

Diese Podiumsdiskussion war eine Gelegenheit, einen Einblick in die Herausforderungen einer effizienten Verwaltung des Gesundheitswesens zu gewinnen. Zu den Fragen, die dem Podium gestellt wurden, gehörte „Wie sieht eine gute Gesundheitsversorgung aus?“ Eine durchgängige Botschaft dieser Sitzung war, dass es eine Änderung geben muss, um die Patienten in den Mittelpunkt der Behandlung ihres Zustands zu stellen. Es wurde diskutiert, dass wir in Großbritannien – und ich könnte mir vorstellen, dass dies in vielen Ländern relevant ist – keinen „Gesundheitsdienst“, sondern einen „Krankheitsdienst“ haben. Wo wir derzeit ein sehr reaktives System haben, müssen wir uns auf die Prävention konzentrieren. Die Patienten müssen auch mit dem Wissen über ihre Gesundheit und ihren Zustand ausgestattet werden, um mit ihrem Gesundheitsteam zusammenzuarbeiten und dies effektiv zu handhaben. Das Gesundheitswesen sollte als Mannschaftssport betrachtet werden, bei dem eine gemeinschaftliche Zusammenarbeit zwischen den multidisziplinären Gesundheitsfachkräften und ihren Patienten ein Maß an Personalisierung der Versorgung schafft. Die Redner wurden gefragt, wie diese Werte umgesetzt werden könnten. Sie erkannten, dass es ein Weg sein würde, diese Änderungen vorzunehmen; sie hofften jedoch, dass die Führungskräfte und Geschäftsführer im Gesundheitssystem erkannten, dass zur Verbesserung



Orlando Agrippa, Gründer und CEO von Sanius Health

Der Tag mit einer vollgepackten Tagesordnung begann mit einer Begrüßung durch Orlando Agrippa, den Gründer und CEO von Sanius Health. Sanius Health war Gastgeber des HPCC-Treffens und Agrippa hatte zuvor auf unserem European WM Patient Forum (EWMPPF) einen Vortrag gehalten, als Sanius tragbare Technologie zur Unterstützung von Menschen mit WM in Großbritannien vorstellte. Diese EWMPPF-Sitzung kann auf dem YouTube-Kanal des IWMF unter angesehen werden. <https://youtu.be/rc3U3VA4-30?si=YOP3Hfz3xBnNw2ka>.



Von links nach rechts: Vincent Sai, CEO von Modality Partnership; Dr. Claire Harrison, Professorin und klinische Direktorin am Guy's and St. Thomas' Hospital NHS Foundation Trust; Dr. Shirley D'Sa, beratende Hämatologin und klinische Leiterin am UCL NHS Foundation Trust; Sir James Mackey, CEO von Northumbria NHS Foundation Trust; David Probert, CEO von UCL Hospitals; Orlando Agrippa, Gründer und CEO von Sanius Health

Hämatologie-Patienten- und Pflegerkonferenz, Fortsetzung auf Seite 19

Um die Behandlungsergebnisse zu verbessern, müssen die Patienten in den Mittelpunkt ihrer Betreuung gestellt werden, man muss ihnen Selbstbestimmung vermitteln und ihnen klarmachen, dass die Zukunft der Gesundheitsversorgung in diese Richtung gehen sollte.

Das Spektrum der hämatologischen Erkrankungen, die auf dem Treffen vertreten waren, spiegelte sich auch in der Vielfalt des Publikums und der Redner wider. Es war sehr aufschlussreich und bewegend, einem jungen Mann zuzuhören, wie er über seine Diagnose Sichelzellenanämie sprach und wie er mit der Unterstützung seiner Gemeinde und seines Gesundheitsteams mit seiner Krankheit umgeht.

Der Nachmittag war in Plenarsitzungen und Workshops unterteilt – eine großartige Möglichkeit, auf unterschiedliche Wissensniveaus und Interessen in der Hämatologie einzugehen. Die Plenarsitzungen umfassten Themen wie innovative Studien, Behandlungsherausforderungen und gemeinsame Entscheidungsfindung. Zu den Workshop-Themen gehörte ein Leitfaden zum Verständnis von Knochenmark, Bewegung und Ernährung. Die Sitzung zur Patientenermächtigung war sehr ermutigend für die Patienten, da sie erkannten, dass sie die „Experten in

ihren Zustand.“ Es wurde diskutiert, dass die Teilnahme an klinischen Studien (Phase III) nicht bedeutet, dass man ein „Versuchskaninchen“ ist, sondern dass sie Forschern hilft zu verstehen, welche Behandlung für die Lebensqualität der Patienten besser ist. Es wurde auch betont, wie wichtig es ist, dass klinische Studien repräsentativ für die Patientenpopulation sind, da eine Unterrepräsentation dazu führt, dass Medikamente entwickelt werden, die nur für einige Mitglieder der Gemeinschaft geeignet sind.

Dieses Treffen war eine fantastische Gelegenheit, Menschen mit WM in Großbritannien persönlich kennenzulernen. Viele waren sehr aufgeregt, an der Veranstaltung teilzunehmen, sich mit den Mitgliedern ihrer Selbsthilfegruppe wieder zu treffen, neue Mitglieder der WM-Community kennenzulernen und die britische Expertin für WM, Dr. Shirley D'Sa, kennenzulernen.

Insgesamt war es ein fantastisches Treffen. Der Termin für das nächste HPCC-Treffen steht bereits fest: der 16. Mai 2025, und ich freue mich sehr darauf, nächstes Jahr daran teilzunehmen.



Teilnehmer mit Interesse an WM beim HPCC-Treffen

AKTIVE ÜBERWACHUNG:

Den Weg für einen Versorgungsstandard in Großbritannien ebnen

Von Kat Tucker, WMUK

Anfang des Frühjahrs war WMUK stolz darauf, die Active Monitoring Checkliste vorzustellen – eine Ressource, die sowohl Patienten helfen soll und medizinisches Fachpersonal führt Gespräche AM-Checkliste. rund um Active Monitoring (AM) und Verbesserung der Betreuung während dieser Zeit für Menschen mit WM (Anmerkung des Herausgebers: AM wird auch „Watch-and-Wait“ genannt.)

Neben der Checkliste hat die Wohltätigkeitsorganisation auch eine Reihe von Videos für Menschen mit AM veröffentlicht. Darin wird gezeigt, wie Beratungen zu AM aussehen sollten. Außerdem berichten Patienten über ihre Erfahrungen mit der Behandlung unter AM.

Die Arbeit entstand aus dem Bedürfnis heraus, die AM-Erfahrung der Patienten zu verbessern. WM-Patienten berichteten, dass sie sich während dieser Zeit gestresst und ängstlich fühlten, und viele Patienten und Familienmitglieder waren oft verwirrt, warum sie sich nicht behandeln ließen.

Ein Kommentator in den sozialen Medien sagte: „Wenn ein Arzt feststellt, dass Sie Krebs haben, möchten Sie als Erstes eine Behandlung, um ihn zu heilen. Für einen Patienten ist es schwierig zu akzeptieren, dass abwartendes Beobachten (AM) die richtige Behandlung für diesen sehr seltenen, unheilbaren Krebs sein kann.“

Gemeinsam mit einer Arbeitsgruppe aus Klinikern, Patienten und anderen Interessenvertretern haben wir die Meinungen von fast 200 Patienten und Klinikern eingeholt, deren Antworten auf unsere Umfrage

Es wurde ein starker Konsens darüber erzielt, wie AM kommuniziert und erklärt werden sollte. Diese Ergebnisse flossen in die

Die Videos zur Kampagne haben den Menschen mit AM außerdem geholfen, sich gehört und verstanden zu fühlen. Ein Zuschauer eines Patienten-Geschichtenvideos sagte: „Es ist sehr beruhigend, von anderen mit der gleichen Krankheit zu hören.“

Außerdem wurde eine Reihe von Lehrvideos für medizinisches Fachpersonal veröffentlicht, in denen Dr. Roger Owen und die klinische Krankenschwester Charlotte Bloodworth Anleitung und Ratschläge zum Umgang mit möglicherweise schwierigen Gesprächen und Konsultationen mit Patienten geben.

Patienten berichten bereits, wie hilfreich die Checkliste in Gesprächen mit ihren Ärzten war. Sie ist der erste Schritt zur Schaffung eines Standardbehandlungsplans für Menschen mit WM, der sicherstellt, dass sie unabhängig davon, wo in Großbritannien sie behandelt werden, die gleiche fachkundige Betreuung erhalten. WMUK sammelt Geld, um diese Arbeit zu unterstützen, und Sie können hier spenden: [justgiving.com/campaign/wmactivemonitoring](https://www.justgiving.com/campaign/wmactivemonitoring).

Die AM-Checkliste und unsere anderen Videoressourcen finden Sie hier: [wmuk.org.uk/waldenstroms-macroglobulinemiaactive-monitoring](https://www.wmuk.org.uk/waldenstroms-macroglobulinemiaactive-monitoring).





TREFFEN DER WALDENSTRÖM-SELBSTHILFENSGRUPPE

IN ULM, DEUTSCHLAND

21.-23. März 2024

Vergleicht man die jüngst verteilte Tagesordnung für den Patientenkongress im Juni 2024 in Hamburg, organisiert von der Deutschen Leukämie-Selbsthilfegruppe (DLH), muss man feststellen, dass das Treffen der Waldenström-Gruppe in Ulm eher mit einem sehr intimen Familientreffen vergleichbar ist.

Es lohnt sich, ein paar Gedanken über den Wert dieser Gruppe und ihrer jährlichen Treffen für ihre Mitglieder zu teilen. Die Gruppe, die im April 2021 von Uwe Kerscher aus Regensburg gegründet wurde, wuchs innerhalb von drei Jahren auf die bemerkenswerte Größe von 87 Mitgliedern in Österreich, Bulgarien, Deutschland, der Schweiz und den USA an.

Die Kommunikation findet überwiegend über WhatsApp statt, gelegentlich auch per E-Mail. Um die WhatsApp-Gruppenstruktur zu etablieren, wurden thematisch fokussierte Untergruppen gegründet, die mittlerweile gut angenommen werden. Mit diesen Tools und der entsprechenden Einstellung aller Mitglieder ist eine hervorragende, effiziente und offene Diskussionskultur entstanden. Bei Themen im Zusammenhang mit unserer Erkrankung meldet sich immer wieder jemand aus der Gruppe und hat einen hilfreichen Vorschlag oder berichtet von eigenen Erfahrungen. Es ist immer wieder erstaunlich, wie offen und angstfreier Austausch von sehr persönlichen Informationen zwischen Menschen möglich ist, die sich vorher nie begegnet sind.

Zum Glück haben wir eine Ärztin in unserer Gruppe, die beide Seiten als Arzt und Patient kennt. Ein besonderes Geschenk für die Gruppe ist, dass wir Prof. Christian Buske auch als Mentor haben, der uns in Einzelgesprächen und mit regelmäßigen Vorträgen bei unseren Jahrestreffen in Ulm unterstützt.

Durch all diese Mitteilungen und Präsentationen erfahren wir viel über unsere Krankheit und die verschiedenen Symptome und Nebenwirkungen der möglichen Behandlungen. Wissen ist das Schlüsselwort, um mit fast jeder Herausforderung fertig zu werden.

Prof. Buske ist der Grund, warum wir uns zu persönlichen Treffen in Ulm treffen. Alle Vorträge werden aufgezeichnet und sind verfügbar

auf unserer Internetseite, können aber auch von allen, die nicht nach Ulm kommen können, per Videokonferenz live mitverfolgt werden.

Das diesjährige Treffen in Ulm begann mit einem Vortrag von Uwe Kerscher über seine persönlichen Erfahrungen mit medizinischem Cannabis als schmerzstillende Behandlung. Barbara Scheerer (München) folgte mit einem aufschlussreichen Überblick über Ernährungsempfehlungen für Krebspatienten. Der Nachmittag brachte uns zurück ins Zentrum der Waldenström-Forschung. Prof. Ute Hegenbart (Heidelberg) wies darauf hin, dass Leichtkettenamyloidose selten durch Morbus Waldenström ausgelöst wird, gab uns aber eine verständliche Darstellung der Hintergründe und Behandlung dieser Krankheit. Abschließend erläuterte Prof. Buske die neuesten Forschungsergebnisse und sprach mit uns über die Errungenschaft der Gründung des Europäischen Konsortiums für Waldenström-Makroglobulinämie (ECWM), das derzeit vor allem Forscher zusammenbringt, aber auch Patienten einbeziehen soll. Bevor der gesellige Teil des Treffens begann, führte uns Annedore Klinksiek-Bruegel, ein Mitglied unserer Gruppe, in Yoga-Übungen ein. Es stellte sich als außergewöhnliche Erfahrung heraus, wie man sich nach einem Tag voller Präsentationen und Diskussionen mit ein paar geschickten Bewegungen entspannen kann.

Zeit für private Gespräche blieb ausreichend beim gemeinsamen Abendessen und beim Spaziergang durch die Ulmer Innenstadt am Folgetag. Geleitet wurde dieser Spaziergang von Daniela, einer sehr erfahrenen Gastleiterin, deren Fachwissen wir bereits zum dritten Mal genießen durften.

Ja, es bleibt eine Herausforderung, wenn wir uns das umfangreiche Programm der DLH-Konferenz in Hamburg ansehen. Wir haben uns jedoch entschieden, unserem Ansatz der Familienzusammenführung treu zu bleiben und planen nicht, mit solch spektakulären Konferenzen zu konkurrieren.



Scheinwerfer ÜBER SELBSTHILFGRUPPEN

Herausgegeben von Sharon Rivet

ANMERKUNG DES HERAUSGEBERS:

Bitte senden Sie Ideen für zukünftige Geschichten über Ihre Selbsthilfegruppe und ihre Mitglieder und Aktivitäten an Sharon Rivet unter shaycr62@gmail.com. Wir würden gerne mehr über Gruppen lesen, von denen wir noch nie gehört haben!

SECHS JAHRE MACHEN EINEN UNTERSCHIED

Von Sharon Rivet

Vor sechs Jahren...

Wie die meisten von uns war ich fassungslos, als ich die Worte „Sie haben Krebs“ hörte. Was soll's, ich war gerade in Rente gegangen und fühlte mich gut! Wenn ich auf die letzten sechs Jahre zurückblicke, erinnere ich mich an das „Behandlungsjahr“, das COVID-Jahr, das „Ich bin immer krank und brauche IVIG“-Jahr. Ich denke auch daran zurück, wie ich die IWMF gefunden habe, eine Selbsthilfegruppe gefunden habe und herausgefunden habe, wie ich anderen helfen kann.



Sharon Rivet

Es war ganz einfach: Klicken Sie auf unserer IWMF-Website auf „MITMACHEN“. Von diesem Klick an hatten ich viele Gelegenheiten, mich zu engagieren, von der Arbeit im Ed Forum-Planungsausschuss bis zur Teilnahme am BeiGene Patient Advocacy Council als Person mit Waldenström-Syndrom.

Sechs Jahre später...

Eine Rolle, die ich als äußerst lohnend empfinde, ist die des Regionalkontakts für die Region New York/West-Massachusetts. Ich habe zwar keine eigene Selbsthilfegruppe, aber ich konnte mit Menschen sprechen, die wie ich vor sechs Jahren eine Phase des Unglaubens durchmachen, die Behandlungsmöglichkeiten nicht verstehen oder Angst vor ihrer Zukunft haben. Ich kann sie an die IWMF und eine Selbsthilfegruppe verweisen.

In dieser Funktion hatte ich die Gelegenheit, Selbsthilfgruppenleiter (SGLs) aus den Vereinigten Staaten und unseren

Bei internationalen Partnern und bei einem Treffen für SGLs während des Seattle Ed Forum vor Kurzem hatte ich das Vergnügen, viele von ihnen persönlich zu treffen. Während der Gruppenpräsentation tauchte der Ausdruck „positive Problemlösung“ in vielen unserer Diskussionen auf. Ich hörte mir die SGL-Diskussionen darüber an, wie man sich in der Post-COVID-Welt von Zoom im Vergleich zu persönlichen und hybriden Meetings zurechtfindet oder wie man dafür sorgt, dass sich eine Person, die gerade diagnostiziert wurde, willkommen und sicher fühlt, um nur einige der vielen Themen hervorzuheben.

Wie Sie und ich sind die meisten unserer SGLs ebenfalls Waldenström-Patienten, die möglicherweise Symptome, Behandlungen usw. haben. Dies ist ein Beweis dafür, wie wichtig und engagiert unsere SGLs sind, da sie ständig nach Möglichkeiten suchen, die Kraft unserer Selbsthilfegruppen zu stärken – positive Problemlösung. Natürlich wären Selbsthilfgruppentreffen ohne die IWMF, Shelly Postek und Lisa Wise nicht möglich! Was ist also der Sinn dieser Geschichte?

Rückblickend habe ich gelernt, dass ich, egal wo ich mich an einem bestimmten Tag befinde, Unterstützung bei einem Meeting, auf Facebook, Connect, LIFELINE oder durch einen Anruf finden kann. Dies ist mein Dank an all unsere vielen positiven Problemlöser. Ich fordere Sie auch auf, sich einfach auf „ENGAGIEREN“ zu klicken, wenn Ihnen kurz der Gedanke gekommen ist, sich freiwillig zu melden, auch wenn Sie nur wenig Zeit haben.

Eine Reise, die Sie nicht kommen sehen

Von Howard Sholkin

Ich lebe seit meiner Geburt in Newton, MA, wo meine beiden erwachsenen Kinder in der vierten Generation Newtonianer sind. Meine Karriere begann genau so, wie ich es mir als Kind vorgestellt hatte, aber sie hielt nicht lange. Ich wollte Rundfunkjournalistin werden und absolvierte eine der besten Schulen dafür: die Newhouse School der Syracuse University. Nach neun Jahren bei WCVB-TV in Boston wechselte ich 1981 in die wachsende Hochtechnologiebranche. Mit ihrem Wachstum wuchs auch mein Lebenslauf in der Marketingkommunikation, da ich mehrere Jahre lang bei acht Technologieunternehmen arbeitete. Als ich meine Vollzeitarbeit in Unternehmen aufgab, wechselte ich in die Hochschulbildung. Mehrere Jahre lang unterrichtete ich Marketingkommunikation und Medien an der Boston University und der Lasell University.

Dies ist das dritte Jahr meiner WM-Reise, das ich nicht kommen sah. Ich hatte ein Symptom, das zwei Hausärzte übersehen hatten: anhaltende Anämie. Ich war mehrere Jahrzehnte lang regelmäßig Blutspenderin und vor einigen Jahren fielen meine Eisentests durch, obwohl ich mehrere Jahre lang Eisentabletten einnahm.

Vor meiner Diagnose hatte ich zwei Fehlentscheidungen durch Ärzte. Als mein Hausarzt die Praxis verließ, suchte ich mir einen anderen. Bei meinem ersten Besuch war dieser Arzt misstrauisch wegen der anhaltenden Anämie und einiger Bluttestergebnisse. Es stellte sich auch heraus, dass sie am Dana-Farber Cancer Institute gearbeitet hatte, wo ich jetzt bin.

Selbsthilfgruppen im Rampenlicht, Fortsetzung auf Seite 23

Ich werde von Dr. Shayna Sarosiek behandelt. Ein paar Monate nach meinem Besuch sagte Dr. Sarosiek, es sei Zeit für eine Behandlung. Sie stellte mir eine Auswahlliste vor und ich entschied mich für eine klinische Studie mit Ibrutinib und Venetoclax.

IWMF hat mir geholfen, Teilnehmer für klinische Studien zu finden

Damals hörte ich im Zuge meiner Recherchen zum ersten Mal von der IWMF. Ich wollte die Studienteilnehmer treffen und fragte Dana-Farber, ob ich das könnte. Über das Krankenhaus war das nicht möglich, also wandte ich mich an die IWMF. Ich postete eine Anfrage auf IWMF Connect und in der WM-Supportgruppe auf Facebook. Ungefähr 15 der 60 Teilnehmer aus den USA und einem anderen Land (die nicht an der Studie teilnahmen, aber die Medikamente einnahmen) wollten mit mir sprechen. Wir hatten einige sehr informative Gespräche, und dann wurde die Studie plötzlich abgebrochen, weil bei mehreren Teilnehmern schwere Nebenwirkungen auftraten.

Kurz nach der Einnahme von Ibrutinib entwickelte sich bei mir Vorhofflimmern. Jetzt nehme ich Medikamente dagegen und habe keine Symptome mehr. Die gute Nachricht ist, dass mein WM nach nur acht Monaten der geplanten zweijährigen Studie mehr als zwei Jahre nach dem Absetzen der Testmedikamente unter Kontrolle ist!

In den letzten 30 Jahren habe ich drei Tage die Woche eine Stunde trainiert. Auf Dr. Sarosieks Anweisung hin, gesund und fit zu bleiben, um WM entgegenzuwirken, habe ich diesen Zeitplan beibehalten. Manchmal bin ich während meines Trainingsprogramms müder, also mache ich eine kurze Pause. Wenn ich nicht trainieren würde, wäre ich wahrscheinlich 30 Pfund schwerer, also ist das eine weitere Motivation!

Lokale Kontakte mit einer IWMF-Selbsthilfegruppe knüpfen Ich bin ein Naturtalent, was das Vernetzen angeht, und so habe ich Anfang 2021 die Eastern Massachusetts Support Group der IWMF gegründet. Unsere Leiterin, Eileen Sullivan, ist seit den 1990er Jahren eine erfolgreiche Patientin, als man ihr sagte, sie habe noch fünf Jahre zu leben. Sie bestätigte, was man mir gesagt hatte – dass man normalerweise mit WM stirbt und nicht daran. Seit COVID treffen sich Gruppenmitglieder aus ganz Neuengland über Zoom. Normalerweise sind alle paar Monate sonntags 10-15 Teilnehmer anwesend. Unser erstes persönliches Treffen hatten wir im Oktober 2023 bei einem Picknick in Waltham, MA.

Mein Leben mit WM

WM hat mein Leben nicht wesentlich beeinträchtigt, und ich bin sehr dankbar dafür, denn ich weiß, dass manche Leute das nicht von sich behaupten können.



Howard Sholkin und die Red Sox World Series Trophäe bei Fenway Park in Boston

Ein paar Monate vor meiner Diagnose im Februar 2021 ging ich als außerordentlicher Professor an der Boston University in den Ruhestand, wo ich am Communication College unterrichtete. Seitdem bin ich als langjähriger Freiwilliger in vier gemeinnützigen Gremien aus den Bereichen Religion, Wirtschaft, Kunst/Kultur/Verschönerung und lokale Online-Medien tätig. In meiner Freizeit helfe ich in zwei Lebensmittelausgaben und begleite eine syrische Familie durch das Leben in Amerika.

Die IWMF ist eine der wichtigsten gemeinnützigen Organisationen, die ich jedes Jahr beim Spendensammeln unterstütze. Wenn ich einer Organisation beitrete, bin ich gerne ein aktiver Teilnehmer und in meinem ersten Jahr habe ich genug IWMF-Spenden gesammelt, um mir eine Freikarte für das jährliche Bildungsforum zu verdienen, das letztes Jahr in St. Louis stattfand!

Obwohl ich weiß, dass ich ständig an MW leide, lasse ich nicht zu, dass es mein Leben bestimmt. Ich bin froh, dass ich Freunde in der IWMF habe, Ärzte bei Dana-Farber ganz in der Nähe meines Zuhauses und einen Krebs, der sehr gut behandelbar ist.

AUS DER WM-SUPPORTGRUPPE AUF FACEBOOK: SOMMER 2024

Von Betty Ann Morton



Grüße an unsere internationale WM-Community! Ich bin gerade zurück vom 29. IWMF-Bildungsforum in Seattle, wo ich einige der weltweit führenden Experten für Morbus Waldenström treffen konnte. Ich machte Yoga neben Dr. Judith Trotman aus Australien, unterhielt mich mit Dr. Shirley D'Sa aus Großbritannien über periphere Neuropathie, saß zufällig mit den Eltern von Dr. Zachary Hunter (vom Dana-Farber Cancer Institute) zusammen, als er seinen Vortrag über die Genomik von Morbus Waldenström hielt, und erfuhr von der Sozialarbeiterin und Moderatorin Julie Larson, LCSW, dass sie ihre kleine Tochter aus Iowa zu einem besonderen Mädchenwochenende nach Seattle mitgebracht hatte.

Obwohl die meisten Mitglieder der Facebook-WM-Supportgruppe nicht persönlich am Ed Forum teilnehmen konnten, verfolgten die Mitglieder die virtuelle Präsentation und waren gespannt darauf, die Aufzeichnungen der Sitzungen anzuschauen, die sie verpasst hatten. **LS** schrieb: „Hallo zusammen, ich habe mich für die IWMF-Konferenz 2024 in Seattle angemeldet, aber da ich in Australien lebe, war es aufgrund der Zeitzonen schwierig, sie anzusehen. Ich dachte, die Sitzungen würden aufgezeichnet, konnte aber nicht herausfinden, wo/wie ich sie ansehen kann. Besonders interessiert mich „Pick Your Poison: Treatment Options“ und „Ask the Doctors“, weil dort Prof. Judith Trotman, meine Hämatologin, mitwirkt.“ **LS** war erfreut zu erfahren, dass die Ed Forum-Aufzeichnungen nach einer kleinen Bearbeitung auf der IWMF-Website veröffentlicht wurden (siehe <https://iwmf.com/educational-forum-multimedia-2/>).

*ICH Stress abbauen in der Natur und habe mich gezwungen
Zu sei präsent in den Dingen, die ich tue anstatt
mache sie einfach mit dem Autopiloten.*

Stress spielt eine große Rolle für die Lebensqualität von MW-Patienten. Die meisten von uns waren bei der Diagnose unter starkem Stress. Es ist üblich, dass wir diesen Stress beim Warten auf die Testergebnisse oder bei der Entscheidung über die Behandlung erneut verspüren. **AM-J** gepostet: „Hat jemand festgestellt, dass Stress im Krankheitsverlauf eine Rolle spielt? Wie gehen Sie bitte damit um?“ **LJ-KS** Die Anfrage von war sehr ähnlich. „Ich wurde am 15.02.24 diagnostiziert, ein paar Wochen bevor ich 60 wurde (das war wirklich beschissen!). Der mentale Teil war am härtesten, einfach nicht zu wissen, was das alles bedeutet! Ich sage, all die Informationen, mit denen ich bombardiert wurde, sind wie der Versuch, aus einem Feuerwehrschauch zu trinken! (Humor hilft mir sehr.) Wenn jemand einen speziellen Rat hat, wie ich diesen Dämon davon abhalten kann, mir ins Ohr zu flüstern und den positiven mentalen Teil meines glücklichen Lebens zu ruinieren, wäre ich für Vorschläge wirklich dankbar.“

BAM sagte: „Ich persönlich habe keinen Zusammenhang zwischen Stress und dem Verlauf meiner WM festgestellt. Allerdings verstärkt Stress, wie stark ich verschiedene Symptome wahrnehme und wie

Ich mache mir so viele Sorgen. Wenn ich gestresst bin, neige ich eher dazu, mich mit Dingen zu beschäftigen. Ist das krebisbedingte Müdigkeit oder muss ich einfach früher das Licht ausmachen? Für mich ist Bewegung am hilfreichsten, um mit Stress umzugehen: alles von einem Spaziergang bis zu einem anstrengenden Übungskurs. Ich finde, dass WM-Yoga-Kurse (und das Gespräch danach) Stress abbauen.“

AGC antwortete: „Ich mache das Gleiche ... frage mich die ganze Zeit ... könnte das Teil des WM sein? Ich entspanne mich in der Natur und habe mich gezwungen, bei den Dingen, die ich tue, präsent zu sein, anstatt sie einfach „auf Autopilot“ zu machen. Meditation hat SEHR geholfen!“ **TBF** fügte hinzu: „Trainieren Sie, hören Sie Musik, pflanzen Sie einen Garten ... jedes Hobby, das Ihnen Spaß macht. Tun Sie das. Rufen Sie Leute an, die Sie zum Lachen bringen, oder schauen Sie sich Katzenvideos auf YouTube an. Backen Sie, engagieren Sie sich ehrenamtlich, seien Sie nett zu sich selbst.“ **CBM** fügte hinzu: „Ich musste lernen, meine Einstellung zu ändern. Ich glaube, der Stress, mit dem ich in der Vergangenheit zu kämpfen hatte, hat meine Immunität geschwächt. WM hat sich an meinem Immunsystem vorbeigeschlichen, so hat es mir Dr. Ansell erklärt. Auch ich mache WM-Yoga, gehe spazieren, höre Musik. Tanze und bete. Seit den Behandlungen vor sechs Jahren versuche ich, so ruhig wie möglich zu bleiben.“ **MCM** schlug Julie Larsons virtuelle Ed Forum-Präsentation 2021 „Umgang mit dem Stress medizinischer Unsicherheit“ vor (<https://www.youtube.com/watch?v=vhsb-OXxjqw>). Mehr von Julie Larsons Weisheiten finden Sie in „Finding Wellness in a Wacky World“ vom 2024 Ed Forum: (<https://www.youtube.com/watch?v=d3LSzXdygBA&list=PL8DMfoYQZpOqhW1N85xjb9OKkk2oS-bt9&index=7>).

Wie üblich wurde in der WM-Supportgruppe auf Facebook viel über beunruhigende Symptome diskutiert und häufig nach Hilfe bei Müdigkeit gesucht. **KGG** klagte: „Wird die Müdigkeit jemals besser??? Meine letzte Rituxan-Behandlung ist nun eineinhalb Wochen her, alle meine Laborwerte sehen fantastisch aus, aber um 12 Uhr mittags bin ich völlig erschöpft.“ **BD** antwortete: „Meine Müdigkeit hat sich nicht verbessert. Ich habe die Behandlung mit Bendamustin und Rituxan vor 16 Monaten beendet. Tatsächlich scheint es schlimmer zu werden.“ **SR** schrieb: „Nein, es wird nicht besser. Wenn ich Energie habe, nutze ich das aus und übertreibe es oft. Ich stoße immer an meine Grenzen, wenn mein Körper sagt, es reicht!“

Fortsetzung der Diskussion über Müdigkeit. **JJ** gepostet: „Ich musste lernen, mein Tempo zu bestimmen. Wenn ich mich gut fühle, lasse ich es trotzdem ruhig angehen. Wenn ich zu viel mache, habe ich am nächsten Tag einen Rebound-Effekt und bin wie ein Zombie. Generell mache ich nur noch halb so viel wie früher und nehme mir tagsüber Zeit zum Ausruhen und Entspannen. Das ist mein neuer Normalzustand und es funktioniert gut. Ich mache jetzt nur noch zwei- oder dreimal pro Woche ein Nickerchen – während ich nach der Behandlung immer noch täglich ein Nickerchen gemacht habe, ist es also eine Verbesserung.“ **MCM** stimmte zu: „Müdigkeit ist seit vielen Jahren ein Teil meines Lebens und ich gehe davon aus, dass es so bleiben wird. Ich beschäftige mich mit vielen Aktivitäten, aber ich gehe es mit Bedacht an und mache regelmäßig Sport.“

Aus der Facebook WM Support Group, Fortsetzung auf Seite 25

Die Facebook-WM-Selbsthilfegruppe ist ein stets offenes Ohr und bietet den gesunden Menschenverstand, das Wissen und die Erfahrung eines besten Freundes. WM-Patienten stellen häufig Fragen zu medizinischen Problemen. Die Leute haben eine ganze Reihe von Fragen gepostet. **LT** fragte sich: „Kann Brukinsa (Zanubrutinib) niedrigen Blutdruck verursachen? Mein Blutdruck sank auf 85 zu 50. Ich musste ins Krankenhaus, um mich untersuchen zu lassen.“ **MCM** antwortete: „Hoher Blutdruck ist eine Nebenwirkung von Brukinsa. Wie hoch war Ihr Natriumspiegel? Wurden Sie an einen Spezialisten überwiesen, um die zugrunde liegende Ursache zu ermitteln?“

JM schrieb: „Seit Januar habe ich eine Mundwunde (Aphte) ganz hinten auf meiner Zunge. Ich war bei meinem PCP, der mir Triamcinolon-Zahnpasta empfohlen hat. Es heilt immer noch nicht. Das Schlucken tut weh. Hat jemand schon einmal mit anhaltenden Mundwunden zu tun gehabt?“ Das war der Beginn einer langen Diskussion über die Erfahrungen von Menschen mit Mundwunden und Vorschläge zur Behandlung dieser. Einige Mitglieder hatten Lösungen für ihre Wunden gefunden, während andere noch immer danach suchten.

JWJ besorgt über steigende IgM-Werte. „Wenn ich Zanubrutinib nehme und mein IgM steigt, bedeutet das, dass die Behandlung nicht mehr wirkt?“ **DS** antwortete: „Es kommt darauf an, was Sie mit Anstieg meinen. Wenn es einen deutlichen Anstieg des IgM gibt, sollten Sie das mit Ihrem Arzt besprechen. Wenn es ein kleiner Anstieg ist, würde ich mir keine Sorgen machen. Es kann immer zu Schwankungen bei den Testergebnissen kommen.“

HMS gepostet: „Hat jemand bei Waldenström eine trockene Nase? Ich kann nicht sagen, ob es saisonale Allergien sind oder

kommt von WM. Leichte Blutungen. Ich hatte gestern gerade einen PET-Scan und werde im Juni meinen Hämatologen wegen eines IgM-Werts im Bereich von 5.000 (mg/dL) aufsuchen. Im Dezember ist er von 3.000 hochgeschwollen. Mein Hämoglobinwert liegt im Normalbereich. Ich habe gelesen, dass WM Nasenbluten oder Nasenreizungen verursachen kann.“ **MCM** antwortete: „Ihr IgM und Ihre Nasenbluten deuten auf Hyperviskosität hin. Ein schneller Anstieg des IgM deutet auf eine fortschreitende Erkrankung hin. Je nach Symptomen und PET-Scan-Ergebnissen möchte der Arzt Sie vielleicht früher sehen.“ **KL** fügte hinzu: „Bei einem so hohen IgM-Wert sollten Sie sich vielleicht einer Netzhautuntersuchung mit erweiterter Pupille unterziehen.“

PS fragte sich: „Hat jemand Nieren- oder Gallenblasenprobleme, seit er B/R (Bendamustin und Rituxan) einnimmt?“ **MP** antwortete: „Nach drei Rituxan-Behandlungen musste ich mir die Gallenblase entfernen lassen, nicht wegen Steinen. Nach der Entfernung meiner Gallenblase bekam ich die vierte Rituxan-Behandlung und nehme seitdem Imbruvica. Keine weiteren Probleme. Meine Onkologin sagte, sie könne in der Literatur keinen Zusammenhang mit Rituxan finden.“

Hinweis: Menschen mit WM und ihre Familienangehörigen und Unterstützer sind herzlich eingeladen, dieser Gruppe beizutreten. Wir alle brauchen Freunde. Um der Facebook-WM-Supportgruppe beizutreten, gehen Sie zu <https://facebook.com/groups/wmsupportgroup>. Um Mitglied zu werden, müssen zwei Mitgliedschaftsfragen beantwortet werden. Da die Gruppe privat ist, können nur Gruppenmitglieder die Beiträge sehen. Wenn Sie weitere Hilfe bei dem Vorgang benötigen, wenden Sie sich bitte an das IWMF-Büro unter 941-927-4963 oder senden Sie eine E-Mail an office@iwmf.com.

GLENN CANTOR MEMORIAL FUND FÜR NACHWUCHSFORSCHER

Dr. Glenn Cantor war ein unermüdlicher Verfechter der Suche und Anwerbung der besten und klügsten Forscher der nächsten Generation für WM.

Glenn trat 2020 dem Kuratorium der IWMF bei, war Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats (SAC) und des Ausschusses für die Überprüfung von Forschungsstipendien der IWMF und war Wissenschaftsredakteur für die *IWMF-Fackel* Magazin.

Anfang Mai 2024 kündigte seine Familie die Gründung des Glenn Cantor Memorial Early Career Researcher Fund an. Diese Initiative wird dazu beitragen, dass das IWMF auch weiterhin die besten und klügsten Nachwuchsforscher für WM gewinnen kann.

Wir danken der Familie Cantor für ihre Unterstützung bei der zukünftigen WM-Forschung.

Wenn Sie mehr über die IWMF Named Gift Funds oder Named Research Funds erfahren möchten, kontaktieren Sie bitte Annette Preston, Direktorin für Spenderengagement, bei apreston@iwmf.com oder 941-927-4963.



Glenn und Inge Cantor

UNTERSTÜTZUNG UND FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ERHALTEN SIE BEI DIE PAN-STIFTUNG

Von Amy Niles, Chief Mission Officer, PAN Foundation



Eric Douglass lebt in Virginia, wo er gerne Zeit mit seinen Kindern verbringt und, wann immer es geht, in den Shenandoah Mountains wandert.

Eric leidet ebenfalls an Morbus Waldenström und war eine Zeit lang mit den Kosten seiner Pflege und der Bewältigung seiner Krankheit überfordert. Dank der finanziellen Unterstützung der PAN Foundation änderte sich dies.

„Ohne die Hilfe von PAN wäre ich zu Hause geblieben und hätte mir nicht nur Sorgen um den Krebs, sondern auch um Geldprobleme gemacht“, sagte er. „PAN hat eines dieser Probleme erfolgreich gelöst, sodass ich weniger um die Ohren habe. Ich bin PAN gegenüber einfach dankbar.“

Als Chief Mission Officer bei PAN bin ich stolz, Teil einer nationalen Wohltätigkeitsorganisation für Hilfs- und Gesundheitsfürsorge zu sein, die über 1,1 Millionen Menschen wie Eric geholfen hat, die mit chronischen, seltenen und lebensbedrohlichen Erkrankungen leben.

Unsere Programme zur finanziellen Unterstützung helfen den Menschen dabei, ihre Prämien, Zuzahlungen und andere Behandlungskosten sowie die Transportkosten für ihre Pflege zu bezahlen. Und durch unsere Lobbying-Initiativen helfen wir dabei, Patienten, medizinisches Fachpersonal und politische Entscheidungsträger über die Gesetzgebung zu informieren, die eine gerechte und erschwingliche Gesundheitsversorgung für alle Wirklichkeit werden lässt.

So funktioniert unsere finanzielle Unterstützung

PAN bietet Patientenhilfe-Zuschüsse für mehr als 70 Diagnosen, darunter auch Morbus Waldenström. Mit diesen Zuschüssen bieten wir berechtigten Patienten eine schnelle und zuverlässige Möglichkeit, Hilfe bei der Bezahlung von verschreibungspflichtigen Medikamenten, Krankenversicherungsbeiträgen und Transportkosten zu erhalten. Unser Online-Berechtigungsprüfer unter <https://www.panfoundation.org/apply-and-manage-grants/Bewerbung-um-Zuschüsse> hilft Ihnen, innerhalb von Minuten herauszufinden, ob Sie für einen dieser Fonds in Frage kommen.

Unsere Zuschüsse decken oft 100 % Ihrer Eigenkosten. Und wir übernehmen die Kosten für Produkte, die von der FDA zugelassen oder in einem offiziellen Kompendium oder evidenzbasierten Leitfaden für die jeweilige Krankheit aufgeführt sind. Dazu gehören Marken- und Generikamedikamente.

Wenn Sie sich bereits für einen PAN-Zuschuss beworben haben oder sich auf eine unserer Wartelisten für Krankheitsfonds eingetragen haben, können Sie sich online über das PAN-Portal bewerben unter <https://panfoundation.my.site.com/s/login> oder telefonisch. Wenn Sie neu bei PAN sind, bewerben Sie sich bitte telefonisch. Um sich telefonisch zu bewerben, rufen Sie uns montags bis freitags von 9:00 bis 17:30 Uhr ET unter 1-866-316-7263 an. In den meisten Fällen können genehmigte Bewerber ihre Zuschüsse sofort nutzen.

Die Unterstützungssumme unseres Fonds für Morbus Waldenström beträgt 3.250 US-Dollar pro Jahr und deckt 61 Medikamente ab.

Um finanzielle Unterstützung zu erhalten, müssen Sie:

- Sie erhalten eine Behandlung gegen MW;
- Wohnsitz in den Vereinigten Staaten oder den US-Territorien (US-Staatsbürgerschaft nicht erforderlich);
- Sie müssen über eine Krankenversicherung verfügen, die Ihr anspruchsberechtigtes Medikament oder Produkt abdeckt;
- Ihnen muss ein Medikament oder Produkt verschrieben worden sein, das auf der PAN-Liste der abgedeckten Medikamente steht; und
- Ein Einkommen haben, das 500 % der bundesweiten Armutsgrenze oder weniger beträgt (siehe <https://www.needy meds.org/poverty-guidelines-percents>), oder 75.300 \$ jährlich für einen Einpersonenhaushalt.

Nutzen Sie unsere Warteliste für den Krankheitsfonds

Wir tun unser Bestes, um unsere Krankheitsfonds das ganze Jahr über offen zu halten, basierend auf der Unterstützung unserer großzügigen Spender. Wenn der Fonds, für den Sie sich bewerben möchten, jedoch geschlossen ist, empfehlen wir Ihnen, sich auf die Warteliste einzutragen unter <https://www.panfoundation.org/apply-and-manage-grants/wait-lists/>. Unser Wartelistensystem ermöglicht potenziellen Stipendiaten, als erste die Möglichkeit zu erhalten, Unterstützung zu beantragen, wenn Mittel verfügbar werden. Auf unserer Website finden Sie auch verfügbare Mittel bei anderen Wohltätigkeitsorganisationen. Selbst wenn unser Fonds geschlossen ist, können Sie also schnell sehen, ob woanders Hilfe verfügbar ist. Unser Ziel ist es, bedürftigen Patienten zu helfen, Hilfe zu finden, unabhängig von der Quelle.

Melden Sie sich bei FundFinder an, um Echtzeit-Benachrichtigungen zu Finanzierungen zu erhalten

Wir wissen auch, dass die Suche im Internet nach offenen Fonds, sei es bei PAN oder einer anderen Organisation, schwierig und zeitaufwändig sein kann. Deshalb haben wir die erste Patientenhilfe-App entwickelt, FundFinder, mit der sich Benutzer für Benachrichtigungen zu 200 Fonds von neun verschiedenen Wohltätigkeitsorganisationen anmelden können. Unsere preisgekrönte App ermöglicht es Benutzern auch, mit fast 150 Hilfsorganisationen in Kontakt zu treten, die möglicherweise Peer-Support, Bildungsressourcen und andere hilfreiche Angebote haben. Die Nutzung ist kostenlos und jeder kann sich anmelden. Schauen Sie sich die App an unter fundfinder.panfoundation.org.

Mehr erfahren

Um mehr über die PAN Foundation zu erfahren oder finanzielle Unterstützung zu beantragen, besuchen Sie www.panfoundation.org.

BEN RUDE HERITAGE SOCIETY

Die Ben Rude Heritage Society würdigt diejenigen, die Vorkehrungen für eine zukünftige Spende an die IWMF getroffen haben, beispielsweise ein Vermächtnis, bei dem die IWMF als Begünstigter einer Lebensversicherung oder eines qualifizierten geplanten Vermögens (wie 401k oder IRA) aufgeführt ist, oder eine lebenslange Einkommensvereinbarung wie ein Charitable Remainder Trust. Vermächtnisspenden stellen einen wichtigen Bestandteil der finanziellen Zukunft der IWMF dar. Es gibt viele Möglichkeiten, die IWMF durch eine geplante Spende zu unterstützen, aber ein Vermächtnis ist vielleicht die einfachste und greifbarste Möglichkeit, einen nachhaltigen Einfluss zu hinterlassen. Die folgenden Unterstützer sind Mitglieder der Ben Rude Heritage Society:

RONALD ALLEN
ANONYM
JEAN-MARC* UND SARAH AUDIBERT PAUL
AWES
C. EDWIN BAKER*
JACK BAKER
JANE BALLARD ZU EHREN VON
SHIRLEY GANSE
JANET BAUSSER*
DAVID M. BENSON
BEVERLY J. BLOSS
ELSA UND GARY BRADLEY
ARLOU BRAHM*
RONALD UND MARY JANE
BRANSCOME
WILLIAM O. UND ELLEN KANER
BRESNICK-
L. DON UND MARY BROWN
RUTH L. BROWN*
JOHN BUTTON*
PETER CARR
GERALD PRESTON CLANCEY* CLARA
COEN*
CHRISTINA CONLEY*
FRAU IVY COOPER*
FRANCIE UND MICHAEL* COWEN
NORMAN W. CRANDALL JR.*
CHARMAINE DEFRANCE
PETER DENARDIS
TONY DYE*
FREDERICK A. EBELING*
RISA EINHORN
JEAN ELLIS*
RAYMOND UND BETTY FISHMAN*
GREGORY FITZWATER UND
MARILYN ZOLLNER-FITZWATER
MARLYN FRIEDLANDER UND
GILBERT SCHERER
CINDY L. FURST*
JED GELBER
BARBARA GOLL
NEWTON GUERIN
LESLIE C.* UND MARYANN GUTHRIE, JR.* CARL
HARRINGTON
HUMPHREY HARTMAN-KOK*
DAVELL HAYS
RICHARD UND JEAN HEINZ* LOIS
A. HELLRIEGEL
RALPH UND JANE HENDRICKSON

JAN HERGESHEIMER
SUZANNE L. HERMS
ARLENE HINCHCLIFFE
JENNIFER HOEGERMAN
DR. TOM HOFFMANN
DAVID WAYNE HOGMIRE
TERRI LYNN HOGMIRE
SCOTT HOLLIS
ELINOR HOWENSTINE*
WANDA L. HUSKINS UND
JEFFREY A. PRUPIS
KIM JACKMAN
MADELEINE JACKSON
DR. EUNICE JOHNSON*
SANDERSON UND
CANDY JOHNSON
ELENA JUSTICE
ANN WADKINS KALLAM
STANLEY KAUFMAN*
JOHN KEARNEY
SHAN ELIZABETH KEARY*
JAMES D. KELLY*
NANCY KERR*
THOMAS KEYS*
EVELYN KLEIN*
GLENN UND MARCIA KLEPAC
GEORGE KNIPELBERG*
CHARLES KOCH
SANDRA EILEEN KOHLHAUFF
DR. ROBERT A. UND
CHARLENE M. KYLE
ROY LANGHANS
ANITA LAWSON
GAY L. LESMISTER*
JANET LEVY*
MICHAEL E. LUTTRELL
ROBERT J. LYNCH*
BRIGITTE MANZKE
LENNY MARTIN
JUDITH ANN MAY
KATHERINE E. MCCLEARY UND
K. EDWARD JACOBI*
KATHLEEN L. MINER
ANNE UND PEDRO MITRO-
ELEANOR MOORE*
MAYNARD MORRIS
CYNTHIA MUELLING
SAM* UND GAIL MURDOUGH
GUIDO UND IDA NEIROTTI*

BARRY NELSON
LINDA NELSON
BRANDT* UND LAVEY NORQUIST JAMES
UND BETTE ORTOLEVA PAULA PANGLE

HOWARD F. PRASS*
ALAN PRESTELL*
BARBARA QUALLEY*
MARGUERITE C. REGAN, PHD*
SHARON RESNIK*
PAUL UND JANICE RIPPAS ROGER* UND
BARBARA ROBINETTE MARGARET
ROCKELMAN*
JOEL UND LAURA ROSENBLIT LAURIE
RUDE-BETTS-
CYNTHIA RUHL
ANDY RULAND
ROBIN UND RONALD RUTTER NAOMI UND
SHIMON SCHECHTER ELMO R*. UND
DOLORES E. SCHMID* KAREN ELIZABETH
SENECAL MICHAEL UND CAROL
SESNOWITZ ALLAN SHAW*

Susanne Sherwin
DR. GUY R. SHERWOOD
JOYCE ANN SKEGGS
ELLEN SMITH
RAYMOND SOBOROWICZ*
KEN UND LINDA SOLOW
AMANDA EMILIA SOTO
CORDELIA UND PETER STEARNS
JUDITH LEE STERLING UND
LESLIE CHARLES WILSON
EILEEN SULLIVAN UND GARY SHRAGER
JOHN UND DIANE TIPLADY
NATHAN TROSS*
MATHILDE JOHANNA VAN GOGH*
TAMARA VINCENT
DR. JACOB WEINTRAUB
DER WHITE FAMILY TRUST
KAREN WICKERT
VIRGINA A. WILLIAMS*
LISA WILSON
ARTHUR WINTER
Lisa Weise
PENNI WISNER
JAMES P. YEAGER*
RALPH ZUCKERMAN*

* Verstorben -Gründungsmitglied

FORSCHUNGSPARTNER

Gegen eine Zusage von 50.000 US-Dollar pro Jahr für mindestens zwei Jahre oder eine Pauschale von 100.000 US-Dollar oder mehr können Sie Forschungspartner werden und ein spezifisches Forschungsprojekt der IWMF unterstützen, das von den wissenschaftlichen Beratungs- und Forschungsausschüssen der IWMF genehmigt wurde. Forschungspartner haben die Möglichkeit, über den Fortschritt des Forschungsprojekts auf dem Laufenden gehalten zu werden und werden von den Forschern in ihrem Projektbericht sowie in allen daraus resultierenden Veröffentlichungen offiziell erwähnt. Im Allgemeinen laufen 10 bis 12 Forschungsprojekte, wobei jedes Jahr neue Projekte in Betracht gezogen werden. Die folgenden Fonds unterstützen die aktuelle Forschung der IWMF:

David und Janet Bingham Forschungsfonds der IWMF

- Aldo M Roccaro MD, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Weitere genomische Charakterisierung der Waldenström-Makroglobulinämie: Enthüllung der Rolle der somatischen CXCR4-Mutation, einem entscheidenden Regulator der Pathogenese und wichtigen Zielen für die Therapie*, 01.03.14 - 28.02.16
- Brad H Nelson PhD & Julie S Nielsen PhD, Deeley Research Centre, *Mutant MYD88: Ein Ziel für die adoptive T-Zelltherapie von WM*, 01.10.14 - 30.09.16

Elting-Familienforschungsfonds der IWMF

- Dr. Marzia Varettoni, Fondazione Italiana Linfomi Onlus, *Nicht-invasive Diagnostik und Überwachung von MRD und klonaler Evolution bei Morbus Waldenström*, 15.10.17 - 15.10.19
- Larry W. Kwak, MD, PhD, Beckman Research Institute der Stadt der Hoffnung, *Anti-Tumor- und Immunmikroumgebungsreaktionen nach einem ersten am Menschen eingesetzten DNA-Fusionsimpfstoff für asymptomatisches MW*, 15.10.17 - 15.10.21
- Sherie L Morrison, PhD, Die Regenten der University of California, *Neue, gegen Antikörper gerichtete Interferone in Kombinationstherapien für Morbus Waldenström*, 15.10.17 - 15.10.20
- Shahrzad Jalali, PhD, Mayo Clinic, *Modulation der T-Zellfunktion durch metabolomische Signatur des Knochenmarkmikromilieus bei Morbus Waldenström*, 15.09.17 - 15.09.19
- Dr. Bruno Paiva und Dr. Jose Angel Martinez Climent, Clinica University of Navarra, *Einzelzell-Next-Generation-Flow und Sequenzierung, um die Pathogenese der Waldenström-Makroglobulinämie zu entschlüsseln und genetisch basierte, menschenähnliche Versuchsmodelle zu entwickeln*, 15.09.17 - 15.09.19
- New York University Grossman School of Medicine, Dr. Gareth Morgan, *Verwendung von Mutogrammen zur Definition der molekularen Landschaft und der Ursprungszelle der Waldenström-Makroglobulinämie*, 01.01.23 - 31.12.25

Der Lynn M. Fischer Forschungsfonds des IWMF Hamberg

Family Forschungsfonds des IWMF Robert Douglas

Hawkins Forschungsfonds des IWMF K. Edward Jacobi

Forschungsfonds des IWMF

- Dr. Morie Gertz, Mayo Clinic, *Biology to Treatment: Prognosefaktoren, Knochenmarkmikroumgebung, Genomisches und proteomisches Profil der Leichtkettenamyloidose bei Morbus Waldenström*, 01.10.17 - 01.10.19

Michael und Rosalie Larsen Forschungsfonds der IWMF

Leukaemia Foundation of Australia

- Zachary Hunter, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Multimische Analyse von DNA-, RNA- und epigenomischen Netzwerken zur Prognose und Identifizierung neuer Zielmoleküle bei Morbus Waldenström*, 01.09.20 - 01.09.22
- Gareth J Morgan, PhD, New York University Grossman School of Medicine, *Mithilfe von Mutogrammen die molekulare Landschaft und die Zelle des Ursprungs der Waldenström-Makroglobulinämie zu definieren*, 30.09.22 - 26.09.24

Carolyn K. Morris Forschungsfonds der IWMF

Pharmacyclics LLC

Der Poh Family Research Fund der IWMF

- Signy Chow, Sunnybrook Forschungsinstitut, *Charakterisierung genomischer Veränderungen bei behandlungsnaiven Patienten mit Morbus Waldenström im Verlauf einer gezielten Behandlung und des Krankheitsverlaufs*, 01.09.22 - 31.08.24

Ed und Toni Saboe Forschungsfonds der IWMF

- Larry W. Kwak, MD, PhD, Beckman Research Institute der Stadt der Hoffnung, *Anti-Tumor- und Immunmikroumgebungsreaktionen nach einem ersten am Menschen eingesetzten DNA-Fusionsimpfstoff für asymptomatisches MW*, 15.10.17 - 15.10.21

Der Paul und Ronnie Siegel Familienforschungsfonds der IWMF

Waldenström's Macroglobulinemia Foundation of Canada

- Zachary Hunter, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Multimische Analyse von DNA-, RNA- und epigenomischen Netzwerken zur Prognose und Identifizierung neuer Zielmoleküle bei Morbus Waldenström*, 01.09.20 - 01.09.22
- Signy Chow, Sunnybrook Forschungsinstitut, *Charakterisierung genomischer Veränderungen bei behandlungsnaiven Patienten mit Morbus Waldenström im Verlauf einer gezielten Behandlung und des Krankheitsverlaufs*, 30.09.22 - 29.09.24
- Zachary Hunter, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Charakterisierung der Isoformverwendung, neuer Isoformen und Tumorentwicklung im MW*, 01.07.23 - 30.06.25
- Patrizia Mondello, MD PhD, Mayo Clinic, *Identifizierung der onkogenen Kooperation zwischen IRF4 und MYD88 L265P und deren Einfluss auf das Tumormikromilieu bei Waldenström-Makroglobulinämie*, 21.08.23 - 20.08.25

Robert und Nadeline White Family Research Fund der IWMF

- Steven Treon, MD, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Targeting MYD88 in Waldenströms Makroglobulinämie*, 01.09.18 - 31.08.20

Marcia Wierda Memorial Forschungsfonds der IWMF

Yang Family Forschungsfonds der IWMF

- Steven Treon, MD, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Targeting MYD88 in Waldenströms Makroglobulinämie*, 01.09.18 - 31.08.20
- Zachary Hunter, PhD, Dana-Farber Cancer Institute, *Multimische Analyse von DNA-, RNA- und epigenomischen Netzwerken zur Prognose und Identifizierung neuer Zielmoleküle bei Morbus Waldenström*, 01.09.20 - 01.09.22

Benannte Geschenkfonds

Gegen eine Zusage von 10.000 US-Dollar pro Jahr für fünf Jahre oder eine Pauschalsumme von 50.000 US-Dollar oder mehr können Sie beim IWMF einen Fonds in Ihrem eigenen Namen oder im Namen einer Person einrichten, die Sie ehren möchten. Die folgenden Fonds unterstützen Informationen, Bildung, Missionsprogramme, Forschung oder eine Kombination davon:

Familie Baker
Forschungsfonds des IWMF

David und Lois Baru und Familie
Forschungsfonds des IWMF

Yoshiko-Knopf
Missionsunterstützungsfonds der IWMF

Glenn Cantor
WM Early Career Development Fund

Familie Friedlander-Scherer
Forschungsfonds des IWMF

Familie Hamberg
Missionsprogramme-Fonds der IWMF

David und Kathy Heiser
Forschungsfonds

Joseph und Maureen L. Janda
Forschungsfonds des IWMF

EHEMALIGE NAMENSGESCHENKFONDS

Helene Ettelson
Waldenström-Makroglobulinämie
Forschungsfonds

Gary Green
Forschungsfonds des IWMF

Dr. Robert A. Kyle und Charlene M. Kyle
IWMF – Karriereentwicklung
Forschungsfonds

Gail Murdough
Missionsunterstützungs- und Forschungsfonds
der IWMF

Die Rosen-Familienstiftung

Familie Sesnowitz
Forschungsfonds des IWMF

Donald und Alison Weiss und Familie
Forschungsfonds des IWMF

Donald und Kathryn Wolgemuth
Forschungsfonds des IWMF

Bill und Cynthia Young
Missionsfonds der IWMF

Lynn Martin und Carrie Wells
Forschungsfonds des IWMF

Dennis und Gail Mathisen
Forschungsfonds des IWMF

Wenn Sie über die Möglichkeit verfügen, frei zu spenden und unser Forschungsprogramm auf besondere Weise voranbringen möchten, laden wir Sie ein, sich den oben aufgeführten Personen anzuschließen. Weitere Informationen zu Forschungspartnern und Named Gift Fund-Möglichkeiten sowie möglichen Spendenoptionen, die dies ermöglichen könnten, erhalten Sie von Annette Preston, Director, Donor Engagement, apreston@iwmf.com.

ZWISCHEN DEM 1. MÄRZ 2024 UND DEM 31. MAI 2024 WERDEN BEITRÄGE ZUM INTERNATIONALEN WALDENSTROMS MAKROGLOBULINEMIE WURDE ZU EHREN VON

Adam S.	Dr. Steven Treon	Patricia Oliver Balls Geburtstag
Wir alle!	Ed Goldbergs Geburtstag	Paul Bryans Geburtstag
Allison Handal	Edward Goldberg	Reema Batra MD
Andrea Bensusan	Eileen Shannon Allen	Richard G. Williams
Anne Moffat	Elisabeth DeMarco	Sandra Polcins Geburtstag
Beth	Frank P.	Sandy Lee Banks Geburtstag
Beth Ledebuhr Strege's Geburtstag	Gayle Backmeyer	Sharon Axelrod Piotrowski
Beth Strege	James D. Turner	Toni Dubeau
Bette Joyner Wielands Geburtstag	Jane Hughes	Zachary Hunter
Bette Joyner Wielands Geburtstag	Janet Livingston	
Bing Center, Dana Farber Krebsinstitut	Jay Singer	
Bonnie Flores' Geburtstag	Jennifer Hervey	
Brad W. Smith	Jerry Lee Vassars Geburtstag	
Brenda Darbyshire	Jill Kavoukian	
Carl Harrington	Joan Spector	
Carrie Hinmans Geburtstag	Joe Maricichs Geburtstag	
Cheri Chadima	Kim Blooms Geburtstag	
Cinda Spavins	Laurie Maryce Russell-Ach	
Dale Graham	Lee Traxlers Geburtstag	
Deb Dicker Weiss's Geburtstag	Linda Stevens' Geburtstag	
Donna Coles Geburtstag	Lisa Wise	
Jorge Castillo:	Marcia Wierda	
Shayna Sarosiek	Meg Mangin	
	Nancy Martinez McAstockers Geburtstag	

ZWISCHEN DEM 1. MÄRZ 2024 UND DEM 31. MAI 2024 WERDEN BEITRÄGE ZUM INTERNATIONALEN
WALDENSTROMS MAKROGLOBULINEMIE WURDE IN ERINNERUNG AN

Andree J. Miller	Glenn Cantor	Patricia J. Burdick
Aren J. Wish	Gloria Anderson	Rachel Dominguez Guerrero
Arlene R. Davis	Harold Zfaney	Rae E. Brahlek
Arno Müller	Harriet Corry	Robert A. Dudek
Barbara Jean Rodgers	Helen Grasso	Roger Lynn Robinette
Ben Rude	Jack & Maria Stoller	Roy C. Parker
Betty Wehner	Jacob Block	Ruth Levie
Catherine M. Johnston	Jane Dobies	Sandra Riddle Ashurst
Clara Coen	Janet Shapiro	Sue Pfingsten
Clara Coen und Hugh Eofors	Jay Stoller	Susan Rubenstein
Dale Clixby	Junia T. Wesmiller	Die Familie Tornack
Daniel Amundsen	K. Edward Jacobi	Toni Bodner
Don Lindemann	Karla Roy	
Michael J. Smith	Kenneth Ewen	
Dwight W. Anderson	Laura Levin	
Erna Schöne	Lenora S. Stein	
Frank Campo	Mutter von Chris Guerrero	
Gary Spinkelink	Patricia E. Lore	



International Waldenstrom's
Macroglobulinemia Foundation

6144 Clark Center Avenue
Sarasota, FL 34238

Telefon 941-927-4963•Fax 941-927-4467 E-

Mail: info@iwmf.com -www.iwmf.com

IWMF ist eine steuerbefreite gemeinnützige Organisation gemäß 501(c)(3)

Fed ID #54-1784426

Gemeinnützige Organisation

US-Porto

BEZAHLT

Manasota, Florida

Genehmigung Nr. 133

An illustration at the top of the main content area shows the lower legs and feet of several people of various ethnicities and ages, wearing different styles of shoes and pants, symbolizing a diverse group of participants.

Join us this September!

WALK

f
o
r **WALDENSTROM'S**

Sign up for more information!

A square QR code located below the text, which likely links to the registration page for the walk event.

<https://tinyurl.com/mryj8d4z>