

EWMnetwork NEWSLETTER - September 2014

In diesem Info-Brief finden Sie einige kurze Impressionen vom:

- EWMnetwork Treffen (Teil 1 und 2) vom 16. August 2014 in London, mit Mitgliedern des medizinischen Beirats (Medical Advisory Board [MAB]) und EWMN Mitgliedern.
- Internationales IWWM Ärzte und Patienten Forum vom 17. August 2014 (International IWWM Doctor-Patients Forum on Waldenström Macroglobulinemia).

Diese beiden Veranstaltungen fanden im "Windschatten" des 8. Internationalen Workshops (IWWM-8) vom 14.-16. August in London statt.

Die Teilnehmer der alle zwei Jahre stattfindenden Veranstaltung für Mediziner und Forscher waren wieder begeistert von den inspirierenden Beiträgen und diskutierten die neuen Entwicklungen in der Waldenström-Forschung.

Der Vorstand des EWMnetwork verlieh den Preis "YIA" (Young Investigator Award) an den IWWM-8 teilnehmenden Dr. V. Steingrímsson (Island), der eingeladen war, sein Poster am 15. August vorzustellen.

Dieses wird später mit einem Bericht des IWWM-8 auf der EWMn-Webseite erscheinen.



Von links, Vorstandsmitglieder: Phil Manning, Marlies Oom, Lia van Ginneken, Veikko Hoikkala, V. Steingrímsson

EWMnetwork Treffen Teil 1 mit Mitgliedern des medizinischen Beirats (Medical Advisory Board (MAB) und Team, am 16. August in London.

Fünf medizinische Beiräte des EWMnetwork's MAB (Prof. Dr. Buske, Deutschland; Dr. Leblond, Frankreich; Dr. Kimby, Schweden; Dr. Morel, Frankreich; Dr. Owen, England) und Patienten-Vertreter aus fünf Europäischen Ländern nahmen an diesem Treffen teil.

- Der erste Teil des Treffens hatte zum Ziel, die Kontakte zwischen den Europäischen Ärzten und den Patientenvertretern zu intensivieren um Möglichkeiten für eine bessere Kooperation für die Behandlung von MW-Patienten zu finden.
- Prof. Leblond, Prof. Buske und EWMnetwork Vorsitzende Lia van Ginneken stellten eine Power Point Präsentation mit aktuellen Klinischen Studien vor.

In der anschließenden Diskussion waren sich alle Teilnehmer einig, dass

- je besser ein Patient über klinische Studien Protokolle informiert ist, umso besser werden die Teilnahme an Studien und die Compliance (Therapietreue) sein.
- gut informierte Vertreter von Patientenorganisationen einen wichtigen Beitrag zu den unterschiedlichen Aspekten/Erwartungen leisten können – bevor Studien finalisiert werden.



Von links: Dr. Leblond, Prof. Buske, Dr. Owen

Dr. Buske wird mit ECWM (Forschungsgremium) diskutieren:

Die ECWM Webseite für Patienten erweitern, Treffen zwischen Medizinern und Patienten zur Ideensammlung (Brainstorming) (ab 2015), jährliche Veranstaltungen mit einer partnerschaftlichen Einheit mit Patienten (patient slot - participation).

Anmerkung: Das „European Consortium for Waldenström’s Macroglobulinemia“ (ECWM) möchte auf europäischer Ebene die Studienaktivitäten und die translationale Forschung bei dieser Lymphomerkkrankung unterstützen. In dem Konsortium sind derzeit Studiengruppen aus 15 europäischen Ländern aktiv. Die Federführung und Koordination der Konsortiumsaktivitäten erfolgt durch Prof. Dr. Christian Buske (Universtitätsklinikum Ulm) über das Comprehensive Cancer Center Ulm.

EWMnetwork Treffen (Teil 2) mit EWMn Mitgliedsorganisationen (Vertretern von nationalen WM Patienten Organisationen) und interessierten Kontaktpersonen.

Patientenvertreter und Kontaktpersonen aus 7 europäischen Ländern nahmen an diesem Treffen teil.



Von links: Lia van Ginneken, Jeannot Poelman, Dr Eva Kimby, Phil Mannig, Ann Staples

Der Hauptdiskussionspunkt war: Wie erreicht man mehr MW Patienten in mehr europäischen Ländern. Außer in England und Frankreich sind in den meisten Ländern (z. B. Dänemark, Deutschland, Niederlande, Schweden, Schweiz) sind MW Patienten in Selbsthilfegruppen für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen integriert oder sind Teil der Gruppen mit Multiplen Myelomen (Belgien) oder sind einer nationalen Krebsorganisation angeschlossen (Finnland).

Nationale Lymphom- und/oder Leukämie- Organisationen müssen erkennen, dass spezielle Waldenström Patientengruppen benötigt werden. Dies und mit der Ko-Operation der „Lymphoma Coalition“ in Europa könnte der Start dafür sein, dass sich mehr Waldenström-Patienten-Initiativen in anderen europäischen Ländern entwickeln.

(Anmerkung LHRM: Der Wunsch sich zu organisieren ist in vielen Ländern vorhanden, es gibt aber nur wenige Waldenström Patienten in jedem Land und erst recht wenige in jeder Stadt. Die die Bereitschaft sich zu engagieren, ist neben der eingeschränkten Befindlichkeit durch die Erkrankung und der räumlichen Entfernung leider nicht sehr groß.)

Das www.waldenstrom.info Projekt (mit einer Webseite für jedes europäische Land in der jeweiligen Landessprache) sollte bei Gründungen in den verschiedenen Ländern helfen.

Schweden wurde als leuchtendes Beispiel genannt. Im Magazin der Schwedischen „Blutkrebs Organisation“, wurde ein Aufruf an alle Waldenström Patienten gestartet mit der Bitte, sich in eine Kontakt- und Selbsthilfegruppenliste einzutragen. Das Resultat dieser Aktion war, dass diese Liste an 10 Waldenström Patienten verschickt wurde mit der Bitte sich daran zu beteiligen.

EWMnetwork Vorsitzende Lia van Ginneken, fasste zusammen:

Viele unterschiedliche Bemühungen (auch die Ko-Operation mit der internationalen www.lymphomacoalition.org) in Europa, das www.waldenstrom.info Projekt, das schwedische Beispiel und auch das Europäische Konsortium für Waldenström (www.ecwm.eu, was während des ersten Teils mit dem medizinischen Beirat diskutiert wurde) würde dazu beitragen, dass Waldenström mehr in der Öffentlichkeit bekannt wird.

Das Internationale IWMF Doktor-Patienten Forum für Waldenström Macroglobulinemia (WM), in London an 17. August 2014

Ca. 220 Teilnehmer aus ca. 13 Ländern nahmen am Forum teil. Das Forum war bestens organisiert von WMUK und IWMF.



Von links: Carl Harrington and Elena Malunis IWMF, Veikko Hoikkala

Diese Art Forum ist weltweit eine einzigartige Veranstaltung für die Gemeinschaft der Waldenströmer. Es wird im Anschluss an das wissenschaftliche Treffen der Mediziner (IWMN-8) vom Bing Center für Waldenström in Harvard angeboten und zieht mittlerweile viele Waldenström Spezialisten aus aller Welt an.

Auf dem Forum wurde eine breite Palette von Themen vorgestellt, unter anderem über aktuelle Entwicklungen in der Behandlung und Betreuung von WM, einschließlich der neuesten Forschung und Studien mit Ibrutinib (Imbruvica®), die als Durchbruch Therapie in vielen Bereichen bei diagnostizierten B-Zell Krankheiten, einschließlich WM gilt.

Die DVD des Forums wird ab dem 17. September zur Verfügung gestellt. Um die Zusammenfassung des Programms und die DVD zu bekommen, klicken Sie auf:

<http://www.wmuk.org.uk/events/test-Veranstaltung>

WMUK gab auf dem Forum folgende gute Nachricht bekannt:

Das ursprüngliche Ziel, Gelder für die Rory Morrison Registry zubeschaffen, wurde mit über 27.000 € erreicht, eine große Leistung für eine kleine Wohltätigkeitsorganisation. Darüber hinaus finanziert die IWMF mit 20.000 £, um die Biobank zu unterstützen und an das Register in Großbritannien verknüpft zu werden.