

# Welkom bij het 2016 IWWMF-Hematon Dokter-Patiënt Educational Forum

Carl Harrington  
*President, IWWMF*



# Dank aan de sponsors en aan Dana-Farber



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*



**GILEAD**



**DANA-FARBER**  
CANCER INSTITUTE

# Wat kunt u vandaag verwachten?

- Wie zijn er?
- Agenda
- Vraag het een dokter
- Evaluatie



*"You have a condition whose name is very hard to remember."*

# Eén boodschap en twee getallen

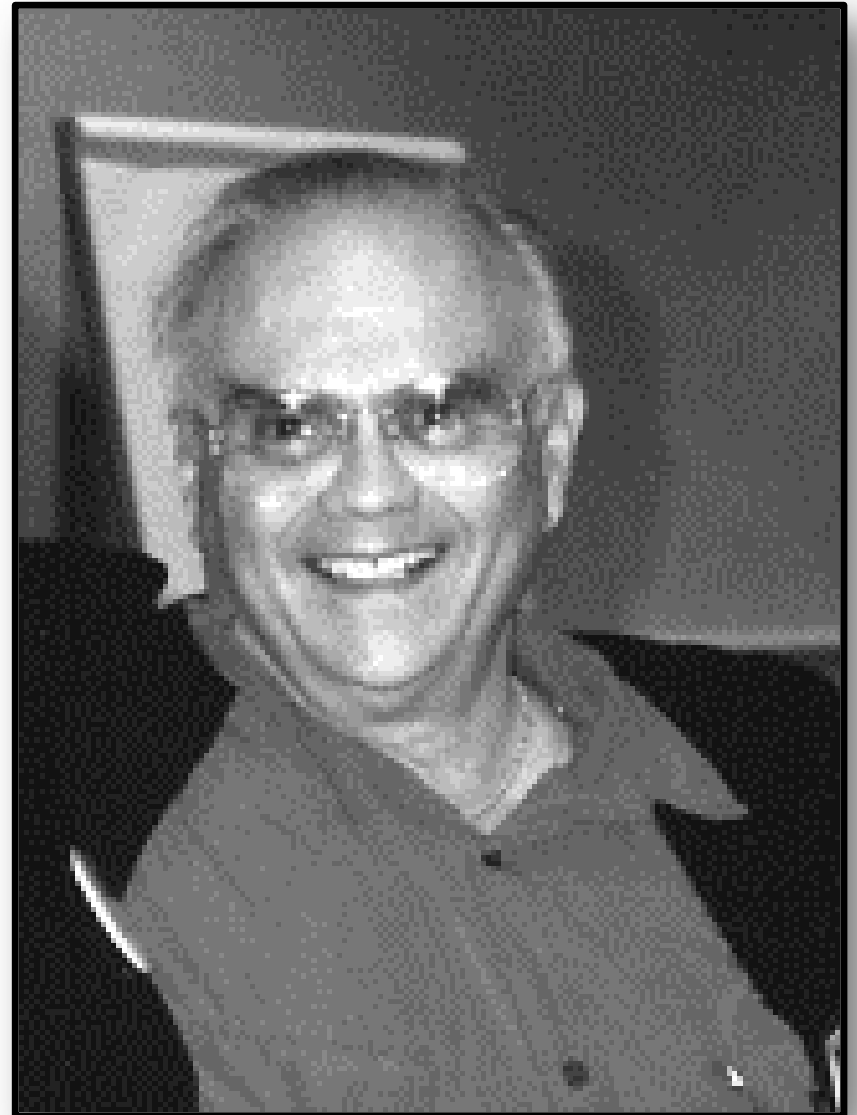
- Eén boodschap:
  - U bent niet alleen (en wij zijn niet alleen)
- Twee getallen
  - 8,000
  - \$10,000,000

# IWMF Visie

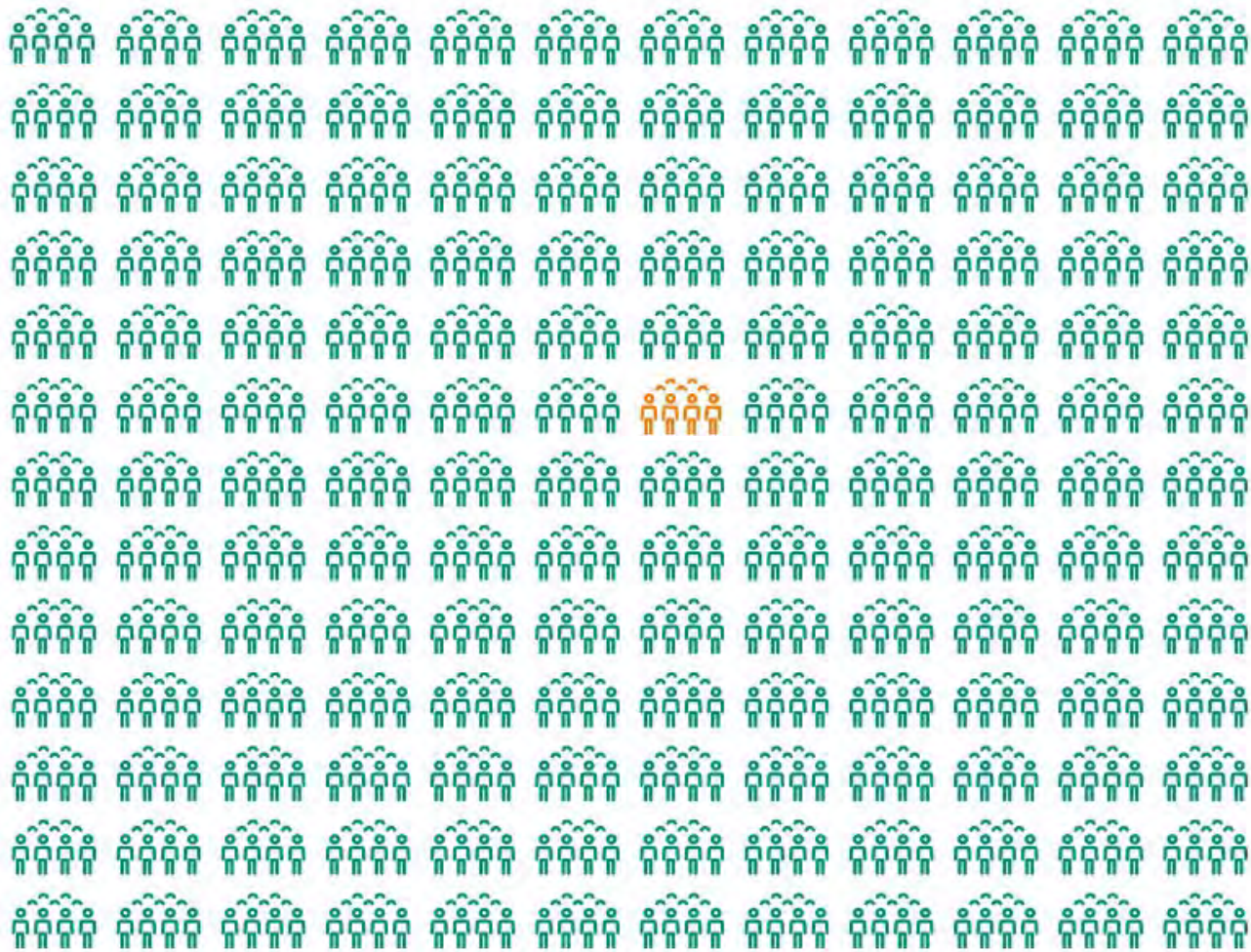
Ondersteun iedereen met  
Waldenstrom's macroglobulinemia  
terwijl we zoeken naar mogelijkheden  
om de ziekte te genezen

# Weet u wie dit is?

Dit is Arnie Stoker.  
Arnie stichtte de  
IWWMF in 1994  
met 30 mensen



1994: **30** IWWMF Leden



2016: **8,000+** IWWMF Leden  
Uit meer dan **70** landen



# U bent niet alleen!

- **IWMF Support Groups:** meer dan 55 over de hele wereld
- **IWMF-Talk:** meer dan 1900 leden
- **IWMF Lifeline:** ongeveer 50 vrijwilligers over 40 onderwerpen
- **IWMF Facebook:** 1400 open leden; 1200 besloten leden

# U bent zeker niet alleen!

- **Educational Forums** – meer dan 800 WMers hebben Educational Forums bijgewoond in de VS, Canada, de UK, België, Frankrijk, Italië, Duitsland, en nu hier in Amsterdam
- **IWMF Torch Newsletter:** Houdt u up-to-date over alles wat met WM te maken heeft
- **WEBSITES:** [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com) Alles wat u wilt weten over WM. Daarnaast **affiliate websites:** Canada, UK, Frankrijk, Italië, Australië, Argentinië en meer
- **IWMF eNEWS:** Het laatste nieuws over wat er momenteel speelt bij WM
- **IWMF Physicians Directory:** Meer dan 72 WM Specialisten wereldwijd
- **IWMF YouTube:** meer dan 50 videos
- **IWMF publikaties:** vrij & downloadable; beschikbaar in meerdere talen



# We zijn niet alleen!



WM Support Ireland



IWMF Support Group – Taiwan

Waldenstrom Finland



Waldenstrom España (WM-España)



Waldenstrom Italy (WM-IT)

**LYMPHOMA**  
RESEARCH • FOUNDATION

**CANCER SUPPORT  
COMMUNITY**  
*So that No One Faces Cancer Alone*

**Lab Tests Online**<sup>®</sup>  
Empower Your Health. Understand Your Tests.  
A program of **AACC**

 **LEUKEMIA &  
LYMPHOMA  
SOCIETY**<sup>®</sup>  
**fighting blood cancers**

 **NORD**<sup>®</sup>  
National Organization for Rare Disorders

**cure**<sup>®</sup>  
curetoday.com

 **EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

 EWMnetwork  
European  
WALDENSTRÖM'S  
MACROGLOBULINEMIA  
network

  
**Leukaemia  
Foundation**<sup>®</sup>  
VISION TO CURE  
MISSION TO CARE

 International  
**Myeloma**  
Foundation

**Cancer.Net** 

 **amyloidosis  
foundation**

  
**CANCERcare**<sup>®</sup>

**LYMPHOMA  
COALITION**  
Worldwide Network of  
Lymphoma Patient Groups 

# \$10,000,000

- We hebben meer dan \$10,000,000 in WM Research geïnvesteerd
- Al het geld komt van jullie!

# IWMF-LLS Strategische “Research Roadmap”

Alliantie met LLS (Leukemia & Lymphoma Society)

