

Sélection d'un projet de recherche sur la maladie de Waldenström

Suite à la décision de financement direct par l'association d'un projet de recherches sur la macroglobulinémie de Waldenström dont les travaux seraient réalisés de préférence en France, un budget de 16 K€ a été voté lors de l'Assemblée Générale de mai 2025

Critères de sélection :

- **Sujet/Objectifs** : projet de recherche clinique ou fondamentale sur la maladie Waldenström.
- **Population concernée** : patients Waldenström
- **Lieu de la recherche** : France (de préférence) ou Europe
- **Équipe de recherche** : centre ou organisme de recherche reconnu (ex : organisme du secteur public comme l'INSERM)
- **Cohorte de patients ou accès aux prélèvements** : Pour les recherches et études portant sur des prélèvements humains ce critère est essentiel car la qualité du transport et du stockage des prélèvements est fondamentale et sa réalisation complexe.
- **Interaction avec d'autres centres de rech./Hopitaux** : critère qui nous paraît essentiel pour enrichir les données et optimiser les travaux de recherche.
- **Partenariat entre l'association et le centre (suivi, transparence)** : Critère prioritaire pour l'association qui débute dans ce type d'initiative et souhaite suivre de près l'avancement du projet et établir un partenariat avec le centre sélectionné. (par exemple : le centre devra fournir les informations demandées par l'association comme la présentation des résultats aux adhérents)
- **Coût du projet / Proportion de notre financement** : Financement de tout ou partie du projet par l'association, ceci nous permettant d'avoir une position de partenaire sur le projet.
- **Qualité du descriptif et méthodologie** : Clair et compréhensible pour des personnes qui ne sont ni médecins ni scientifiques.
- **Perspectives futures** : La nature des travaux doit montrer aux Walds son intérêt notamment en termes de retombées du projet, à court ou moyen terme.
- **Résultats attendus** (sous quel délai) : 1 à 2 ans
- **Faisabilité** : la nature des travaux et la méthodologie devront avoir été prouvées sur des populations proches des Walds. Ce critère est essentiel pour minimiser les risques de non aboutissement des travaux.

Membres de l'association ayant participé à la sélection du projet :

- Alain Pleskof (Responsable de la commission Relations internationales) : Cardiologue retraité
- Valérie Debaix (Présidente de WF) : Physico-chimiste & responsable système qualité dans une entreprise internationale d'équipements médicaux retraitée
- Jacques Dufour (Délégué Île-de-France WF) : retraité
- Pierre Vital (Délégué Nouvelle Aquitaine WF) : Ingénieur Agronome en activité
- Lionel Landais (Secrétaire de WF) : Chargé d'études RGDP en activité