

Où puis-je trouver de l'aide ?

Association locale de patients :

Waldenström France, association loi 1901 uniquement dédiée aux personnes atteintes de la Maladie de Waldenström apporte aide, soutien, écoute et informations aux patients et à leurs accompagnants

Totalement basée sur le bénévolat avec un C.A. constitué de personnes atteintes de la Maladie de Waldenström qui connaissent bien la maladie. Ses objectifs sont :

- Regrouper les personnes atteintes par la macroglobulinémie de Waldenström et rapprocher les adhérents par région.
- Faciliter les échanges et les partages d'expériences.
- Donner aux patients des informations afin de mieux comprendre la maladie et ses traitements.
- Contribuer à l'effort de recherche médicale.

Contactez-nous sur notre site : waldenstromfrance.org



Fondatin Internationale de la
Macroglobulinémie de Waldenström

website: www.iwmf.com

Téléphone: 001-941-927-4963



Scannez avec votre téléphone
pour visiter www.iwmf.com



L'International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation (IWMF) et le Lymphoma Hub travaillent en collaboration pour les patients atteints de la macroglobulinémie de Waldenström. Cette initiative vise à mieux faire connaître la macroglobulinémie de Waldenström aux professionnels de la santé, aux patients, aux soignants et à la communauté des défenseurs des patients. Cette initiative est financée par Cellecstar Biosciences. Tout le contenu est développé de manière indépendante par SES en collaboration avec un comité de pilotage composé d'experts ; les financeurs n'ont aucune influence directe sur le contenu du hub..



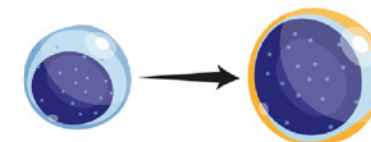
Macroglobulinémie de Waldenström (MW) Guide Patient

Qu'est ce que la MW?

La macroglobulinémie de Waldenström est un type rare de cancer du sang dont on estime entre 1 500 et 3 000 le nombre de cas par an en Europe et aux États-Unis.

La MW est une accumulation de lymphocytes B (catégorie de globules blancs) anormaux (cancéreux) dans la moelle osseuse. Ces cellules sanguines anormales peuvent également s'accumuler dans d'autres zones telles que les ganglions lymphatiques et la rate.

La MW est également appelée "lymphome lymphoplasmocytaire".



Lymphocyte B
Une catégorie de
globule blanc

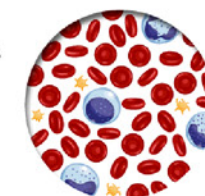
Lymphoplasmocyte
développement anormal
(stade intermédiaire entre
lymphocyte B et plasmocyte)

Ces lymphoplasmocytes (lymphocytes B anormaux) produisent une grande quantité d'Immunoglobuline monoclonale IgM, une protéine de grande taille.

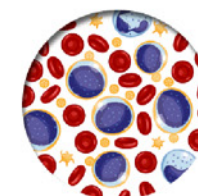


IgM

Les cellules cancéreuses ne meurent pas comme le font les cellules normales, elles envahissent la moelle empêchant celle-ci de produire les cellules saines dont l'organisme a besoin pour fonctionner correctement. Les propriétés de l'IgM et/ou son excès dans le sang participent également aux symptômes.



**Moelle Osseuse
saine**



**Patient atteint de
MW**

17
AVRIL
Macroglobulinémie de Waldenström
Journée mondiale de sensibilisation

Quels sont ses symptômes ?

Certaines personnes atteintes de la MW présentent des symptômes causés par les protéines IgM produites par les cellules cancéreuses, alors que d'autres peuvent être asymptomatiques pendant une longue période..

Maladie complexe qui peut présenter des symptômes très variables d'un malade à l'autre:

Fatigue, faiblesse, neuropathies (douleurs ou fourmillements et engourdissements des membres)

Anémie liée à l'accumulation des lymphocytes B anormaux qui réduisent la production de globules rouges dans la moelle.

Hypertrophie de la rate ou des ganglions lymphatiques, causée par l'accumulation de lymphoplasmocytes

Saignements des muqueuses, céphalées, confusion, vertiges.
En cas d'hyperviscosité risque de cardiopathies ou de lésions rétinienues

Pour certains malades, d'autres symptômes plus rares causés par l'action de la protéine IgM, peuvent affecter un certain nombre d'organes et de tissus, y compris les nerfs, ou occasionner une forte anémie. Ex : Agglutinines froides, Cryoglobulinémie, Amylose.

Comment est-elle diagnostiquée ?

Tests sanguins:

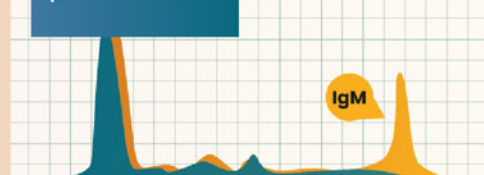
Permet de mesurer la quantité de cellules sanguines et de détecter le pic d'IgM

Biopsie de moelle osseuse :

Permet de visualiser et dénombrer les lymphocytes B anormaux.

Electrophorèse des protéines normale

Patient avec MW



À quoi va ressembler mon traitement ?

Le traitement n'est pas systématique, il est proposé généralement à l'apparition de symptômes comme l'anémie, la fatigue, des douleurs neuropathiques, un taux élevé de protéines d'IgM monoclonales entraînant des symptômes liés à un épaississement du sang ou en cas de lésions de cellules et d'organes.

En l'absence de symptômes (patient asymptomatique), il se peut que vous n'ayez pas besoin de traitement. Vous serez surveillé par des analyses de sang régulières.

Il n'existe actuellement aucun traitement curatif pour la MW. De nombreux traitements sont maintenant disponibles qui réduisent les symptômes et améliorent le contrôle de la maladie. Discutez des meilleures options avec votre hématologue.

Si vous ressentez des effets secondaires liés à votre traitement, parlez-en à votre médecin, qui vous conseillera sur la manière de les gérer. Vous pouvez également demander un second avis à un spécialiste de la MW.



Le traitement se prend généralement par voie orale en continu ou encore par perfusion en hôpital de jour pendant une période déterminée (environ 6 mois).



les traitements proposés sont de l'immunothérapie et/ou de la chimiothérapie afin de réduire les effets des symptômes morbides. En cas de réapparition de ces derniers, des traitements plus ciblés peuvent être proposés. Les effets secondaires des traitements doivent également être surveillés et compensés.

Que se passe-t-il après le traitement ?

De fait, les symptômes peuvent réapparaître après traitement des symptômes. Des options thérapeutiques existent alors, en fonction de l'état antérieur du patient.



Quelle est la durée de vie des patients atteints de la MW ?

Celle-ci a nettement augmenté ces dernières années grâce à la disponibilité grandissante de traitements de plus en plus sûrs et efficaces. Certains experts de la MW l'estiment à 15 à 20 ans à partir du diagnostic. La qualité de vie de tous est améliorée également.

