

Comment contacter des patients qui ont la même maladie ?

Waldenström France est une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, créée en 2009 par des patients, pour les patients, leurs familles et les personnes qui les aident. Son siège est situé à Blagnac près de Toulouse. Elle s'est notamment donnée pour missions de faciliter les échanges et les partages d'expériences entre patients « Wald » francophones de tous les pays et de leur rendre accessibles les connaissances relatives à la maladie, aux traitements existants et aux essais thérapeutiques en cours ou en projet.

Alors, si vous désirez approfondir votre connaissance de la maladie pour devenir un partenaire éclairé de votre hématologue, converser avec d'autres personnes qui sont dans la même situation que vous et les rencontrer : adhérez à **Waldenström France**.

L'association met à votre disposition les **informations les plus récentes** publiées au bénéfice des patients par les chercheurs et cliniciens internationaux les plus compétents. Vous pourrez notamment bénéficier des documents régulièrement diffusés par l'association internationale : International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation (IWMF), basée aux Etats-Unis, la plus importante association se consacrant à cette maladie, qui organise tous les deux ans un atelier international réunissant les meilleurs experts mondiaux pour faire le point sur les dernières connaissances acquises et les expérimentations en cours, ainsi que sur l'évolution des traitements et des recommandations pour leur prescription.

Vous pourrez prendre contact avec d'autres patients, par téléphone, courrier ou par l'intermédiaire d'une liste de conversation (forum privé) sur l'Internet où vous pouvez vous inscrire dès maintenant : <http://www.medicalistes.fr/waldenstrom>

The logo for Waldenström France features the name 'Waldenström' in a black, cursive script font, with 'France' in a black, sans-serif font below it. To the right of the text is a cluster of red dots of varying sizes, some solid and some semi-transparent, arranged in a roughly circular pattern.

Comment adhérer à l'association ?

Par courrier, adressé à :
Waldenström France
Mme Michelle Airaud
35 bis Rue du Port Fidèle
85800 Saint-Gilles Croix de Vie

Par téléphone :
+ 33 (0)2 51 05 24 85 (Valérie (Nina))
+ 33 (0)6 86 43 10 16 (Michèle Vey)

Par mail :
contact@waldenstromfrance.org
et sur notre site :
www.waldenstromfrance.org

A large, vibrant red circle is the central focus, containing the text 'La MACRO GLOBULINÉMIE de WALDENSTRÖM' in white, bold, sans-serif capital letters. The background is white with several smaller, semi-transparent red circles of various sizes scattered around, creating a bokeh effect.

Vous venez d'être diagnostiqué (e) ?

Vous désirez rapidement...

Comprendre ce qu'est cette maladie ?

Connaître ses symptômes ?

Savoir si des traitements sont disponibles ?

Entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent avec cette maladie rare ?

Vous pouvez profiter de l'expérience de nombreux patients, certains diagnostiqués depuis longtemps, d'autres déjà traités, ou en cours de traitement, ou toujours en observation sans traitement...

Rejoignez nous...

The logo for Waldenström France features the name 'Waldenström' in a black, cursive script font, with 'France' in a black, sans-serif font below it. To the right of the text is a cluster of red dots of varying sizes, some solid and some semi-transparent, arranged in a roughly circular pattern.

Comprendre ce qu'est la maladie

Maladie rare, la **macroglobulinémie de Waldenström** touche en moyenne chaque année quatre individus par million d'habitants, en majorité des hommes et survient à un âge moyen de 63 ans. Elle peut être diagnostiquée par hasard, à l'occasion d'examens de routine, alors qu'il n'y a encore aucun signe.

C'est une maladie chronique qui habituellement se développe lentement, souvent sans symptômes pendant plusieurs années.

C'est une **hémopathie** (maladie du sang) appartenant à la catégorie des lymphomes, provoquée par une anomalie dans le développement de certains globules blancs ou leucocytes. Ces cellules, fabriquées dans la moelle osseuse, donnent différents éléments du système immunitaire, dont les lymphocytes B. En devenant des plasmocytes, ceux-ci vont défendre l'organisme par la synthèse d'anticorps (ou immunoglobulines qui peuvent être de type G, M ou A) qui ciblent les cellules infectées par des agents pathogènes extérieurs (bactéries ou virus par exemple) afin qu'elles soient détruites.

Dans la **macroglobulinémie de Waldenström**, certains lymphocytes B se développent de façon anormale, non pas en plasmocytes mais en un type de cellules malignes appelées cellules lymphoplasmocytaires qui dérivent toutes d'une même cellule (clone) et produisent toutes le même anticorps, une immunoglobuline « monoclonale » de type M (IgM). Ces cellules envahissent la moelle osseuse et parfois d'autres organes lymphoïdes comme la rate et les ganglions lymphatiques produisant des quantités importantes d'IgM qui vont se retrouver dans le sang. L'IgM est la plus grande des immunoglobulines d'où le terme de macroglobulinémie donné à la maladie par **J.G. Waldenström**, le médecin suédois qui l'a découverte en 1944.



Jan Gösta Waldenström - 1906 - 1996

Signes et symptômes

Les manifestations de la MW sont propres à chaque individu, hormis peut-être la fatigue, que la majorité des patients « Wald » connaissent.

Elles sont provoquées :

- **par l'immunoglobuline monoclonale :**

- dont la quantité et le poids moléculaire peuvent accroître la viscosité du sang et ralentir la circulation (hyperviscosité) créant des troubles organiques et sensoriels (maux de tête, troubles de la vue, de l'audition ou de l'équilibre)

- que son activité auto-anticorps peut rendre agressive pour d'autres cellules de l'organisme :

- . les fibres conductrices ou les gaines protectrices de certains nerfs, provoquant des troubles sensitifs et/ou moteurs (neuropathies) qui débutent souvent par les membres inférieurs
- . les globules rouges (anémie hémolytique)
- . les plaquettes ou certains facteurs de coagulation (troubles hémorragiques)

- **par les lymphocytes B anormaux**, qui peuvent être produits en quantité importante et envahir peu à peu la moelle osseuse, limitant sa capacité à produire les autres cellules du sang, notamment les globules rouges et les plaquettes, provoquant une anémie et des troubles de la coagulation.

D'autres troubles plus ou moins gênants peuvent également se produire, comme des sueurs nocturnes, des réactions cutanées au froid... qui peuvent devenir relativement handicapants s'ils progressent au fil du temps et conduire à débuter un traitement.

Des traitements sont disponibles

On ne sait pas guérir définitivement la maladie, mais on dispose déjà de traitements très efficaces qui permettent d'obtenir des rémissions durables. Cependant, lorsqu'elle est diagnostiquée suffisamment tôt et ne s'accompagne d'aucun symptôme, il n'est pas rare que le traitement soit différé pendant des années, car l'expérience a montré qu'un traitement précoce n'apporte pas de bénéfice sur le contrôle à long terme de la maladie mais peut s'accompagner d'effets indésirables.

Ces traitements sont d'une efficacité certaine sur la plupart des troubles, et de nombreuses recherches en cours laissent espérer que des produits nouveaux, encore plus efficaces, avec moins d'effets indésirables, seront prochainement disponibles...