

Résultats du questionnaire sur le profil des adhérents à l'association Waldenström France

Ce questionnaire a été réalisé par Marcel Dahlem et Annie Ocquet et envoyé aux adhérents le 07/10/2022.

Il se propose seulement d'apporter aux adhérents de l'association Waldenström France une image du groupe qu'ils constituent.

121 personnes ont répondu parmi nos 187 adhérents soit 64,7%

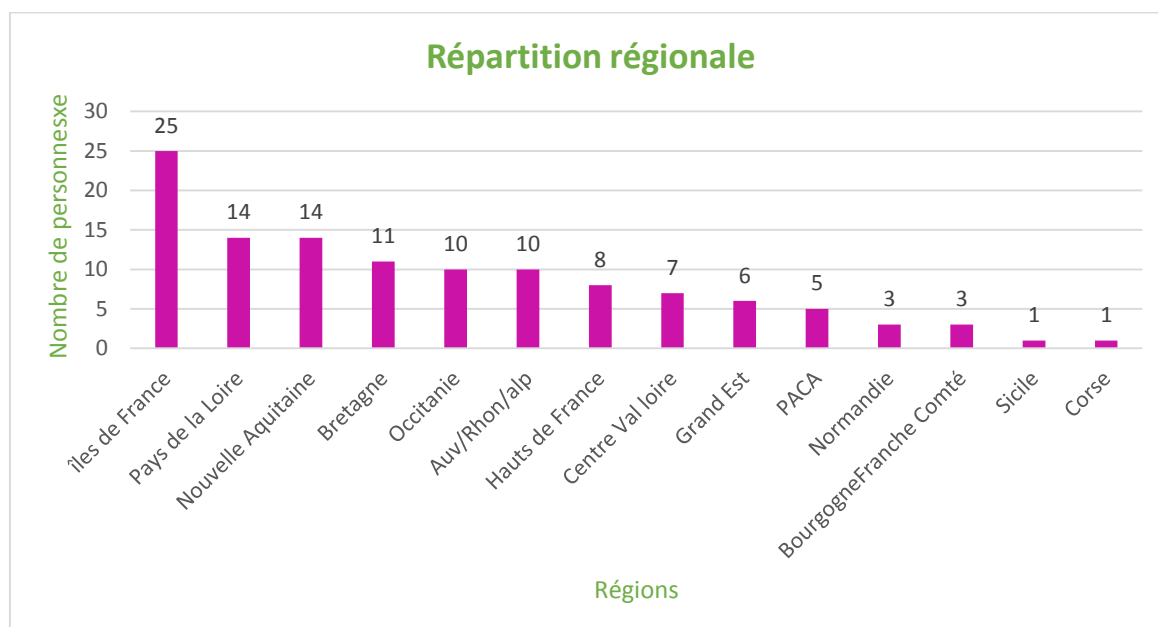
Caractéristiques de l'échantillon

Parmi les 121 personnes ayant répondu au questionnaire, 118 sont atteintes de la maladie et 3 personnes sont aidantes. Nous analyserons uniquement les données des 118 personnes concernées directement par la maladie.

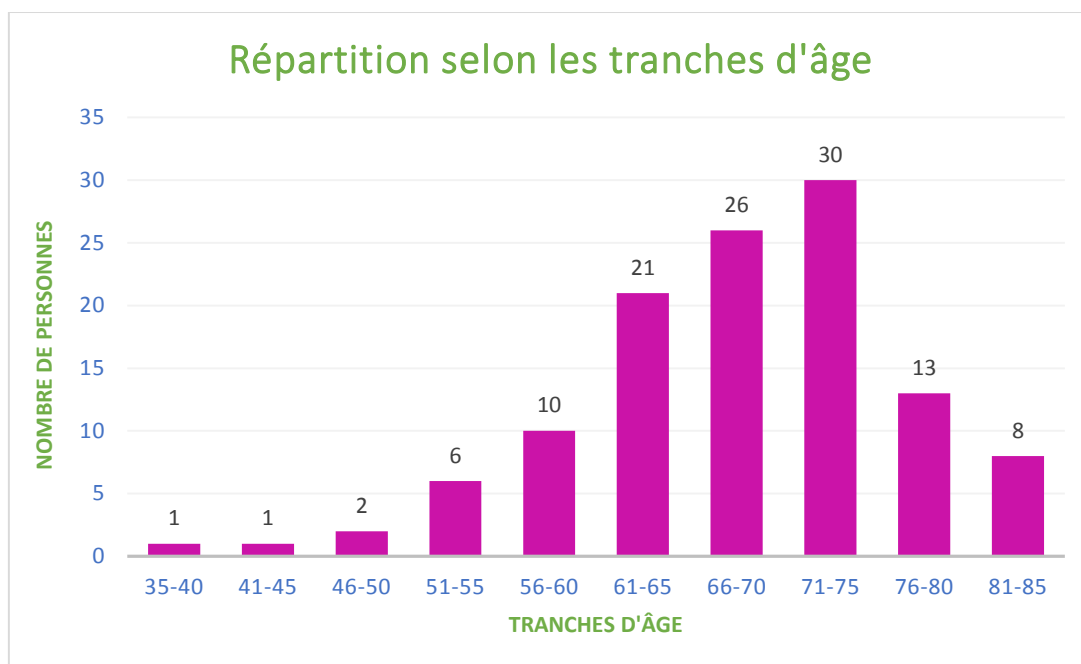
Sexe :

Les 118 personnes ayant répondu au questionnaire se composent de 55 femmes et 63 hommes.

Répartition régionale :



Âges des adhérents au moment du sondage :



La moyenne d'âge ayant répondu au questionnaire est de 68 ans.

La majorité des adhérents ayant répondu au questionnaire ont un âge situé entre 61 et 75 ans soit environ 65% des personnes échantillonnées.

Activité professionnelle :

26 personnes sont en activité professionnelle et 92 ne travaillent plus.

Caractéristiques de l'échantillon lors du diagnostic

La maladie de Waldenström est apparue parmi nos personnes ciblées majoritairement vers 61-65 ans (27 personnes soit 23% de l'échantillon).

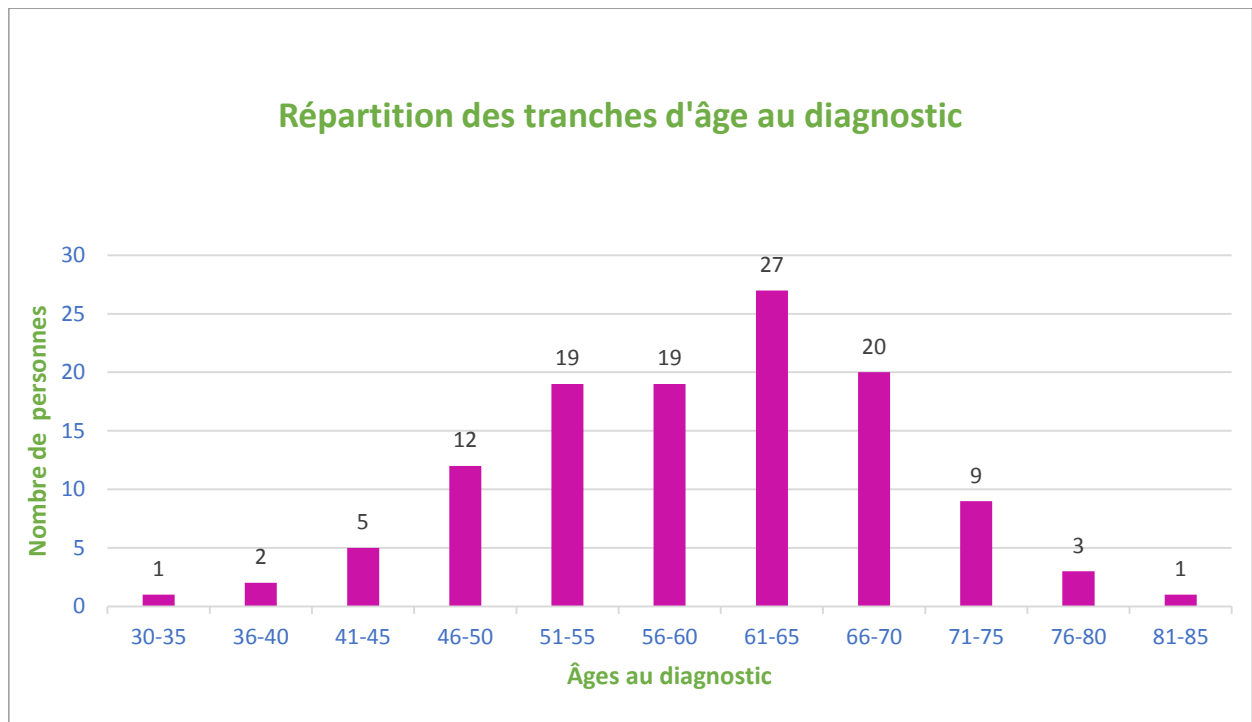
40 personnes ont été diagnostiquées entre 46 et 60 ans (34%)

20 personnes entre 66 et 70 ans (17%)

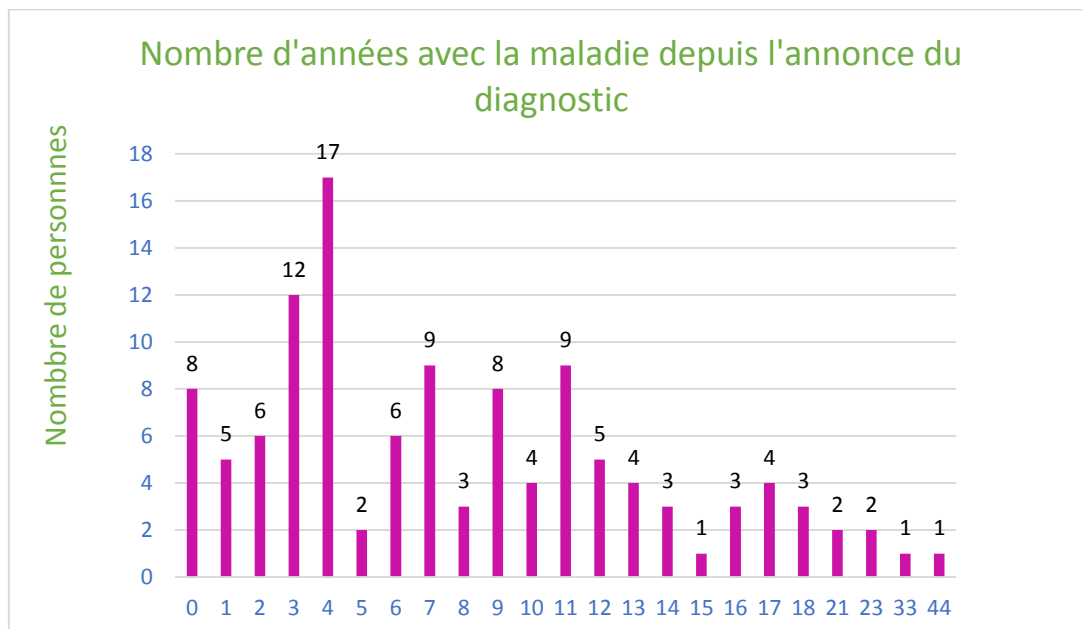
13 personnes (11%) ont été diagnostiquées après 71 ans.

8 personnes (7%) ont été diagnostiquées entre 30 et 45 ans.

Âge au moment du diagnostic :



Nombre d'années avec cette maladie depuis le diagnostic :



8 personnes de notre échantillon ont été diagnostiquées cette année.

La durée la plus longue de la maladie de Waldenström pour cet échantillon est de 44 ans.

Pour cette personne la maladie s'est déclarée à l'âge de 34 ans.

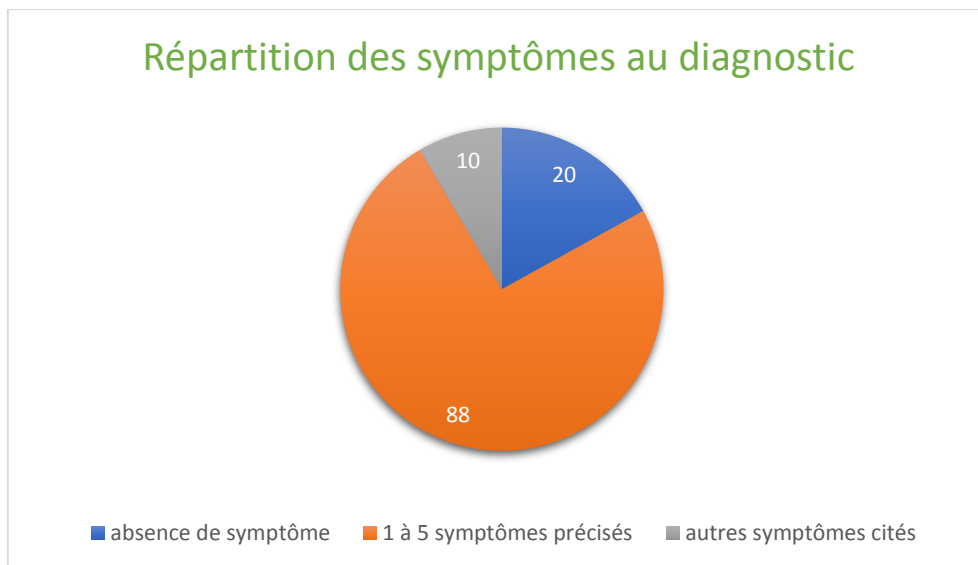
Caractéristiques des symptômes lors du diagnostic

D'une façon générale :

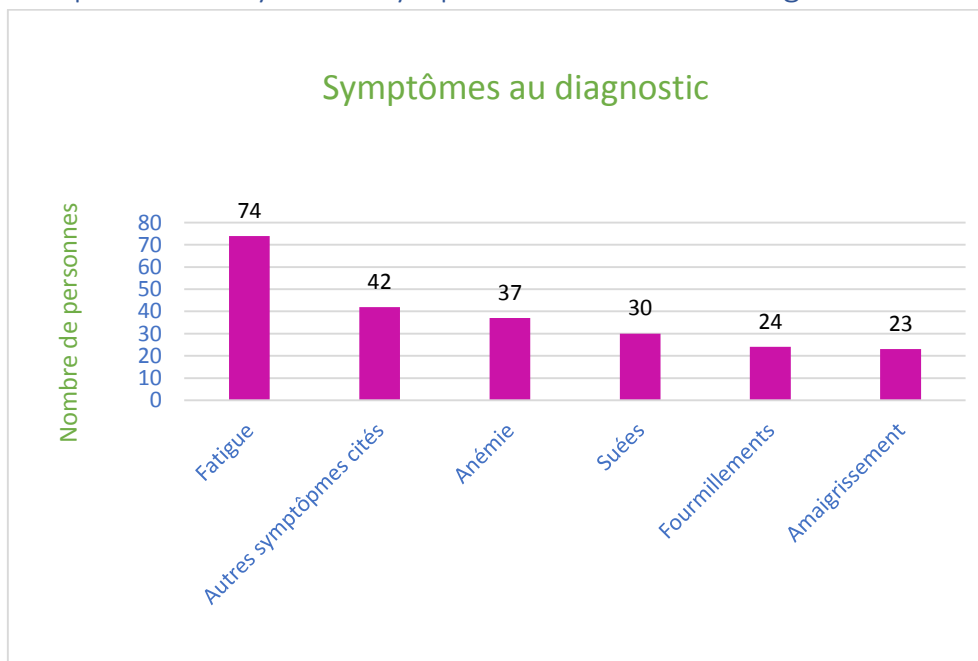
88 personnes (75%) présentaient entre 1 et 5 symptômes parmi les 5 catégories proposées lors de l'annonce du diagnostic.

10 personnes n'avaient aucun des symptômes proposés mais présentaient d'autres manifestations.

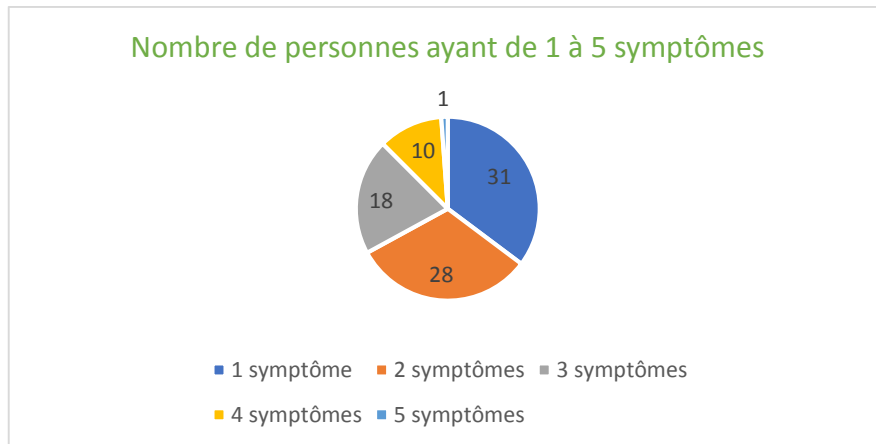
20 personnes ont déclaré n'avoir aucun symptôme et ont découvert la maladie de manière fortuite lors d'une prise de sang ou suite à une consultation médicale.



Nombre de personnes ayant les symptômes suivants au diagnostic :



A noter que les personnes présentent souvent plusieurs symptômes à la fois parmi les 5 catégories proposées (soit 31 personnes présentent un symptôme, 28 personnes ont deux symptômes, 18 personnes ont trois symptômes, 10 personnes ont quatre symptômes et une personne a les cinq symptômes).

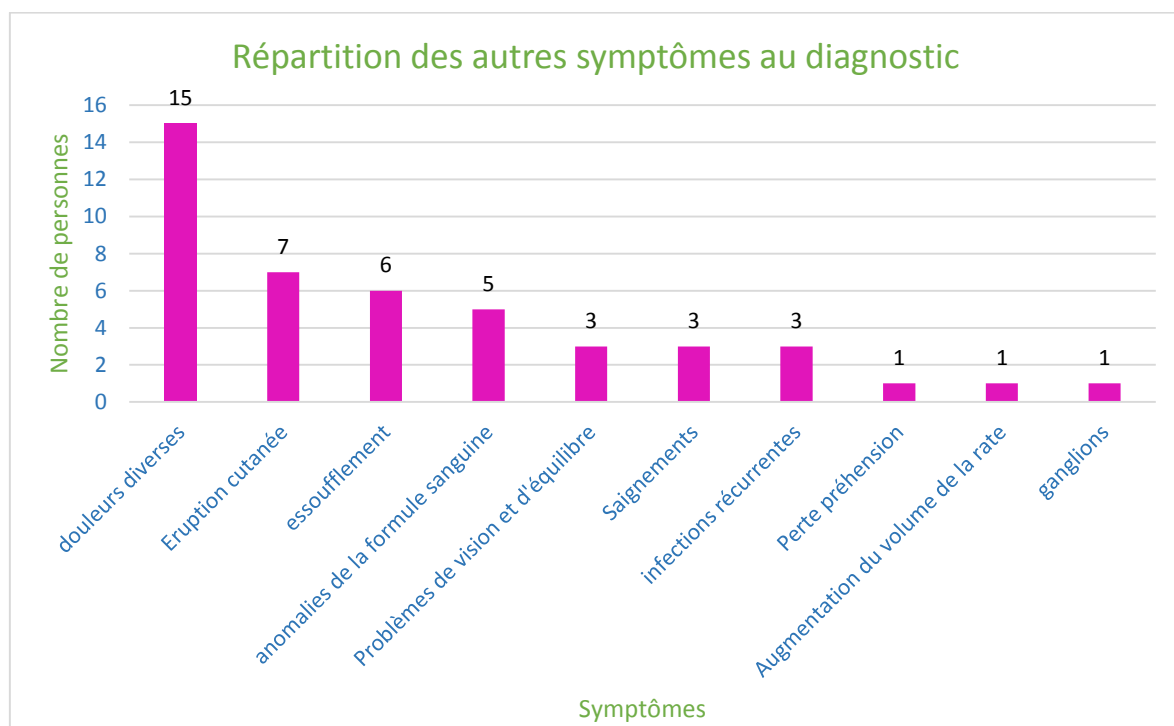


45 personnes ont précisé avoir d'autres signes que les symptômes proposés soit 53% de l'échantillon étudié.

Le symptôme « fatigue » est le plus souvent mentionné (soit environ 74%)

Répartition des autres symptômes donnés lors du diagnostic

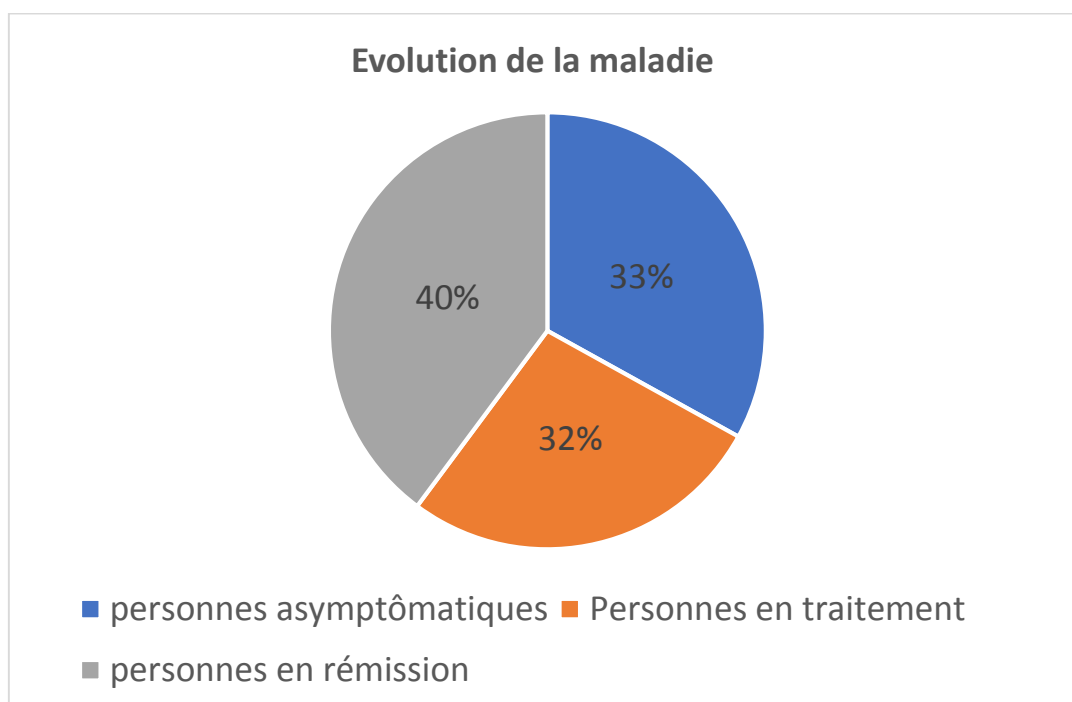
45 personnes ont précisé avoir ressentis d'autres symptômes que ceux proposés dans le questionnaire. Voici un tableau précisant les symptômes cités :



Evolution de la maladie

Dans le questionnaire, nous avons différencié :

- **les personnes dites « asymptomatiques »** c'est-à-dire ne présentant pas de signe ou symptôme suffisant pour bénéficier d'un traitement. Elles sont en « surveillance active » c'est-à-dire elles ont un suivi régulier par un hématologue depuis leur diagnostic et un bilan sanguin périodique,
- **les personnes en cours de traitement,**
- **les personnes en rémission,** c'est-à-dire celles qui ont eu un ou plusieurs traitements et dont l'état requiert un suivi régulier.



Durée asymptomatique de la maladie

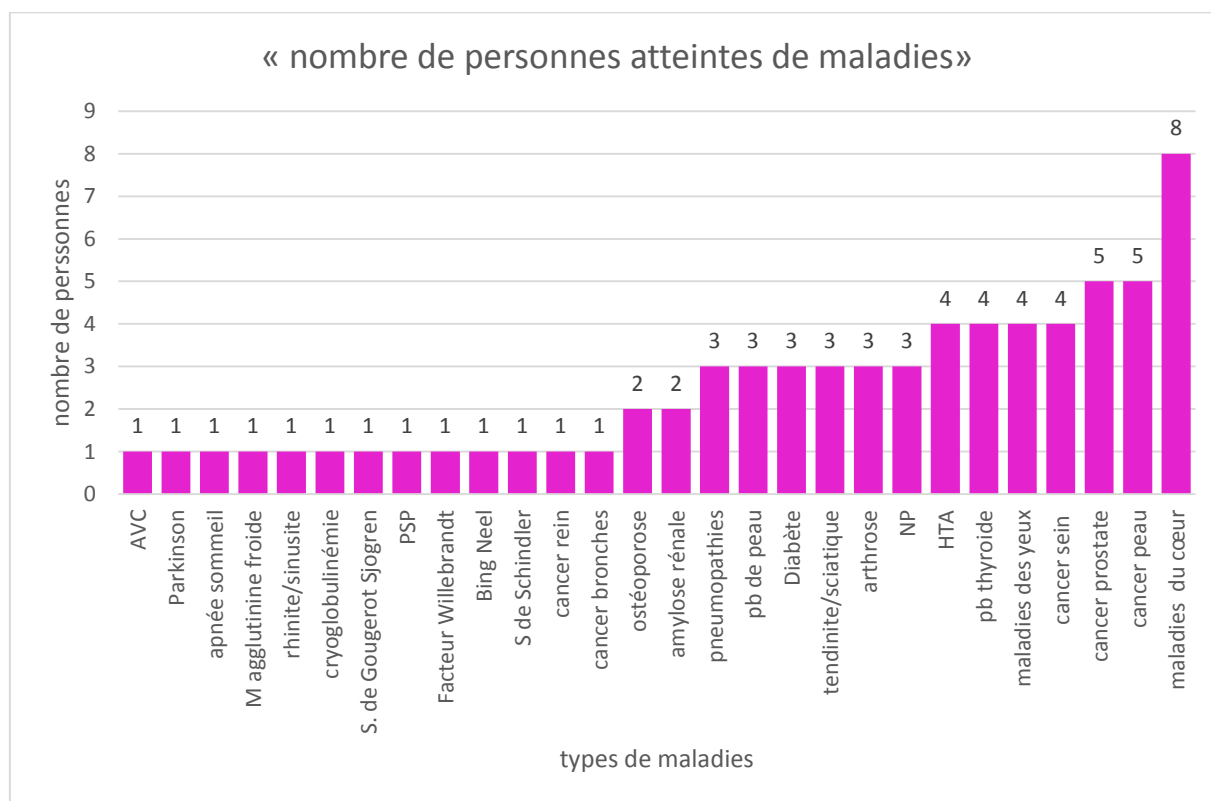
Nous avons sélectionné les personnes asymptomatiques et ayant répondu au questionnaire. Elles n'ont bénéficié d'aucun traitement. Il est intéressant d'observer que cette période peut être longue pour certaines personnes qui peuvent vivre de nombreuses années sans trop de répercussions de cette maladie dans leur vie quotidienne.

DUREE ASYMPTOMATIQUE	Nombre de personnes asymptomatiques
0-4 ans	17
5-10 ans	14
11-15 ans	6
16-18 ans	2

Autres maladies

67 personnes ne présentent aucune autre maladie. (56 %)

Les 51 personnes restantes présentent une ou plusieurs pathologies en lien ou non avec la maladie de Waldenström. Voici un tableau qui recense d'une façon globale les différentes maladies indiquées par ces personnes. Il a comme « seul but » d'être informatif et aucune corrélation ne peut être induite.



Légende :

AVC > Accident vasculaire cérébral ; PSP > Paralyse supra nucléaire ; NP > neuropathie périphériques ; HTA > hypertension artérielle ; M. > maladie ; S. > syndrome ; pb > problème

Facteurs de prédisposition

Parmi les 118 personnes ayant répondu au questionnaire, 88 personnes (75 % environ) n'ont aucune personne atteinte de Waldenström dans leur famille. 30 personnes ont quelqu'un de leur famille ayant la maladie de Waldenström ou une pathologie similaire.

Conclusion

Grâce à la grande participation des adhérent(e)s (118 diagnostiqués et 3 aidants) de notre association Waldenström France, il a été possible de dessiner une image de notre groupe. Les résultats obtenus sont encourageants.

- **La répartition entre femmes et hommes est assez homogène** : 53 % d'hommes et 47 % de femmes
- **La médiane d'âge** des personnes au diagnostic est de 61 ans.
- **La moyenne d'âge** des personnes ayant répondu au questionnaire est de **68 ans**. 65 % des personnes (67) ont un âge compris entre 61 et 75 ans. Les 35 % restants sont répartis équitablement entre 35 et 60 ans (20) et entre 76 et 85 ans (21). 24 personnes sont encore en activité professionnelle.
- **La maladie de Waldenström apparaît** dans cet échantillon **majoritairement vers 61-65 ans** (27 personnes soit 23% de l'échantillon). 8 personnes ont été diagnostiquées entre 30 et 45 ans et 13 personnes après 71 ans.
- **Le plus ancien diagnostiqué** parmi nos adhérents est de **44 ans** avec cette maladie.
- 83 % des personnes présentent des symptômes avant l'annonce du diagnostic. Le **symptôme le plus souvent cité est la fatigue**. Les symptômes sont variés et nombreux (15 symptômes différents). 17% ont découvert cette maladie de façon fortuite.
- **La durée asymptomatique** peut dépasser les 10 ans. Un de nos adhérent est asymptomatique depuis **18 ans**.
- **¼ des personnes sont des cas familiaux**. Ils ont un membre de leur famille touché par cette pathologie ou une maladie similaire.